

Université de Sherbrooke

Le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie :
réflexions éthiques appuyées sur les représentations qu'ont les infirmières de CLSC de
leur pratique

par

RACHEL JANVIER

Maîtrise en gérontologie
Faculté des lettres et sciences humaines

Mémoire présenté à la Faculté des lettres et sciences humaines
en vue de l'obtention du grade de
Maître es arts (M.A.) en gérontologie

Sherbrooke, le 21 janvier 2008

I-2271



Library and
Archives Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Published Heritage
Branch

Direction du
Patrimoine de l'édition

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence

ISBN: 978-0-494-37884-7

Our file Notre référence

ISBN: 978-0-494-37884-7

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.

Composition du jury

Le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie :
réflexions éthiques appuyées sur les représentations qu'ont les infirmières de CLSC de
leur pratique

par

RACHEL JANVIER

Ce mémoire a été évalué par un jury composé
des personnes suivantes :

Marie Beaulieu, Ph. D., directrice de recherche
Département de travail social, Faculté des lettres et sciences humaines
Lise Talbot, Ph. D., examinatrice
Département des sciences de la santé, Faculté de médecine
Sylvie Laganière, MAES, examinatrice externe
Programme personnes âgées et déficience physique
Centre de santé et de services sociaux de Trois-Rivières

*À ma mère, pour qui l'instruction est
gage d'autonomie*

*À mes enfants, merci d'avoir cru en moi
et de m'avoir apporté sans
relâche vos encouragements*

*À mon époux, pour cinq longues années
de patience qui m'ont permis de
réaliser un rêve*

REMERCIEMENTS

La production d'un travail de recherche nécessite la collaboration de plusieurs personnes. Sans l'appui de ces personnes je n'aurais pu compléter cette maîtrise de recherche en gérontologie. J'aimerais ici les remercier de tout cœur.

Merci à Madame Marie Beaulieu pour sa direction respectueuse. Vous méritez toute ma reconnaissance pour m'avoir soutenue tout au long de cette démarche d'apprentissage et de compréhension d'un travail de recherche qualitative en gérontologie.

Je remercie sincèrement les infirmières des CLSC des différentes régions où se sont déroulées les entrevues pour les informations essentielles qu'elles m'ont fournies et pour le précieux temps qu'elles m'ont accordé.

Merci aux secrétaires Lisette et Lucie et au personnel du centre de documentation, Francis, Louise et Julie, pour leur soutien inconditionnel.

J'adresse un merci particulier à Madame Chantal Caron pour ses précieux commentaires et ses conseils judicieux.

Je remercie Madame Sylvie Laganière pour son intérêt et sa disponibilité à participer à l'évaluation de ce mémoire et pour ses commentaires pertinents et précieux.

Merci à Madame Lise Talbot d'avoir accepté la responsabilité de participer à l'évaluation de ce mémoire et d'avoir apporté vos commentaires instructifs.

Je souhaite remercier Pauline et Julie pour leurs encouragements et leur amitié.

Mes derniers mots de remerciements sont pour mon mari Jean-Paul, dont la patience a été mise à rude épreuve tout au long de ces cinq années qu'ont duré mes travaux d'études. Je ne peux non plus passer sous silence la contribution de mes enfants François, David, Simon et Catherine qui, du début à la fin de cette aventure n'ont pas cessé de m'encourager ni de m'assister en particulier sur le plan technique.

AVANT-PROPOS

Au cours de mes dix années de pratique infirmière en unité de courte durée gériatrique (UCDG), j'ai été témoin d'une certaine appréhension face au retour à domicile chez plusieurs personnes âgées en perte d'autonomie et ce, malgré un réel désir de réintégrer leur milieu naturel. Ces situations ont suscité chez moi un questionnement d'ordre éthique concernant l'expérience de vie quotidienne des personnes âgées en perte d'autonomie après leur sortie de l'hôpital. Je me suis demandé : Sommes-nous « corrects » d'agir comme cela ? Au nom de quelles valeurs ou de quels principes en sommes-nous arrivés à cette décision et à cette organisation du retour et du suivi à domicile ? Mais surtout : « Comment cela se vit à domicile » ? Qu'est-ce qu'en pensent les infirmières du soutien à domicile ?

Ce questionnement est d'autant plus pertinent dans une société vieillissante où le soutien à domicile s'avère un appoint incontournable à notre système de santé. Un appoint qui est d'ailleurs privilégié par la politique québécoise de soutien à domicile selon laquelle le « chez soi » est le premier choix (MSSS, 2003). Nous retrouverons donc à domicile de plus en plus de personnes âgées en perte d'autonomie avec des besoins de soins variés et parfois complexes. Dans ce contexte, l'infirmière du CLSC oeuvrant en soutien à domicile est une professionnelle de la santé bien placée pour décrire ce qui se passe à domicile et pour identifier les questions ou enjeux d'ordre éthique associés au soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie. Je sais pertinemment que toute une équipe de soignants, tant professionnels que non professionnels, s'implique à domicile auprès de la personne âgée en perte d'autonomie.

Je sais également que l'un ou l'autre de ces soignants peut répondre à mon questionnement mais étant infirmière, j'ai voulu approfondir ma connaissance sur cette question en échangeant avec des collègues de ma profession. Comme l'affirme Thouze (2003), la pratique infirmière à domicile offre un point de vue privilégié d'actrice et d'observatrice de nombreuses situations de soutien à domicile : un point de vue d'actrice par les soins prodigués aux personnes âgées et un point de vue d'observatrice par les interventions dans leur vie de chaque jour. C'est ainsi que, suite à mes questionnements, avec mes expériences professionnelles et mes valeurs tant personnelles que professionnelles, j'ai décidé d'entreprendre cette recherche en gériatrie.

RÉSUMÉ

Dans la distribution des soins de santé et des services sociaux, le gouvernement du Québec a mis de l'avant des nouvelles politiques d'où émane le virage ambulatoire qui fait en sorte de transférer les ressources des milieux d'hébergement et hospitaliers vers des services dans la communauté. Ces nouvelles politiques changent désormais le quotidien des personnes âgées, de leurs proches-aidants et des infirmières qui oeuvrent en soutien à domicile. Il en résulte un recours accru au soutien à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Cette augmentation du recours au soutien à domicile engendre des questions sur les enjeux éthiques associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

L'objectif principal de notre recherche est de proposer une réflexion nouvelle sur les enjeux éthiques associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie à partir du point de vue et des réflexions des infirmières de CLSC oeuvrant à domicile.

Notre recherche qualitative s'appuie sur la position épistémologique de Miles et Huberman (2003) pour explorer les représentations qu'ont les infirmières des enjeux éthiques associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Les données ont été obtenues par les récits de pratique lors d'entrevues auprès d'un échantillon d'infirmières de CLSC oeuvrant en soutien à domicile dans le secteur des personnes âgées. La constitution de l'échantillon fut réalisée par la méthode dite « boule de neige ». Les entrevues ont été effectuées par l'étudiante-chercheuse entre le premier mars et le dix-neuf juillet 2005. Les participantes ont conservé en tout temps le droit de

se retirer de l'étude sans aucun préjudice. L'approche thématique de Miles et Huberman (2003) a été utilisée pour analyser les verbatims découlant de la transcription intégrale des entrevues et l'approche par principes de Beauchamp et Childress (2001) a servi de cadre théorique à notre analyse.

Les résultats de notre étude apportent des informations intéressantes et pertinentes sur le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Premièrement, ils permettent d'exposer la pratique des infirmières oeuvrant à domicile dans le contexte des changements occasionnés par les différentes réformes, particulièrement la mutation de leur rôle préventif vers un rôle plus curatif. Puis dans un deuxième temps, ils servent à indiquer les impacts positifs du soutien à domicile sur les acteurs impliqués dans le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Nous soulignons également que le manque de ressources humaines, matérielles et financières et les lacunes dans la communication tout au long du processus pour maintenir à domicile les personnes âgées en perte d'autonomie génèrent des impacts négatifs. Ces impacts négatifs sont responsables de plusieurs enjeux associés au soutien à domicile, dont les enjeux éthiques. Les conséquences entraînées par ces enjeux éthiques atteignent les différents acteurs du soutien à domicile particulièrement, les personnes âgées, les proches-aidants et les infirmières.

Sur le plan éthique, nous dégageons de nos résultats des situations où les personnes âgées semblent à risques d'être lésées dans le respect de leur autonomie décisionnelle, d'une part. D'autre part, nous constatons qu'elles vivent parfois des situations pouvant conduire à la maltraitance, à la négligence et à l'injustice. Nous exposons aussi d'autres

situations où ce sont les proches-aidants qui, dans l'accompagnement à domicile de leurs parents âgés en perte d'autonomie, risquent de s'épuiser et par conséquent ils deviennent susceptibles de souffrir aussi de négligence et d'iniquité. Ensuite, nos résultats viennent confirmer que les infirmières font régulièrement face à différents dilemmes éthiques et que leur autonomie professionnelle n'est pas toujours respectée.

Les résultats de notre étude font ainsi ressortir que, suite au virage ambulatoire, le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie comporte des aspects positifs, mais qu'il comporte également des aspects négatifs lesquels entraînent divers enjeux éthiques touchant tous les acteurs du soutien à domicile.

Les représentations des infirmières nous permettent alors de mieux connaître le phénomène du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Aussi, après cette démarche scientifique, nous proposons des nouvelles pistes de réflexion en ce qui a trait au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

Mots clés : soutien à domicile, soins à domicile, éthique, enjeux éthiques, personne âgée, perte d'autonomie, représentation

TABLES DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX ET DES ENCADRÉS	15
LISTE DES ANNEXES.....	16
INTRODUCTION	17
 CHAPITRE I	 19
1.1 MISE EN CONTEXTE.....	19
1.2 PROBLÉMATIQUE.....	24
1.2.1 Pression sur le système de santé.....	24
1.2.2 Réformes : recours accru au soutien à domicile.....	25
1.2.3 Questions éthiques du soutien à domicile.....	28
1.2.4 Représentations des infirmières : une source d'informations sur les enjeux éthiques	29
1.3 RECENSION DES ÉCRITS.....	31
1.3.1 Soutien à domicile, question éthique.....	31
1.3.2 Soutien à domicile, lieu	36
1.3.3 Soutien à domicile, triade	36
1.3.3.1 Personne âgée.....	38
1.3.3.2 Proches-aidants.....	39
1.3.3.3 Infirmière	39
1.3.4 Pratique infirmière à domicile.....	40
1.3.5 Enjeux éthiques du soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie.....	42
1.4 SYNTHÈSE	48
1.5 PERTINENCE DE LA RECHERCHE	49
1.6 QUESTION DE RECHERCHE	51
1.7 BUT DE LA RECHERCHE	51
1.8 OBJECTIFS	52
1.9 DÉFINITIONS DE CONCEPTS	52
1.9.1 Éthique	52
1.9.2 Enjeux éthiques	53
1.9.3 Perte d'autonomie.....	54
1.9.4 Représentation.....	55
1.10 CADRES DE RÉFÉRENCE.....	58
1.10.1 Cadre conceptuel : Approche par principes ou Principisme	58
1.10.1.1 Origine de l'approche	58
1.10.1.2 Principes.....	59
1.10.1.2.1 Respect de l'autonomie.....	60
1.10.1.2.2 Non-malfaisance	60
1.10.1.2.3 Bienfaisance.....	60
1.10.1.2.4 Justice.....	61

1.10.1.2.5	Approche par principes et notre étude	62
1.10.2	Cadre théorique : Approche réaliste à visée compréhensive	63
1.10.2.1	Définition de l'approche	64
1.10.2.2	Approche réaliste à visée compréhensive et notre étude	65
CHAPITRE II	67
MÉTHODE	67
2.1.	STRATÉGIE D'ACQUISITION	68
2.2	STRATÉGIE D'OBSERVATION	69
2.2.1	Définition du contexte et de la frontière	70
2.2.2	Milieu.....	70
2.2.3	Population	71
2.2.4	Échantillon	72
2.2.5	Critères d'inclusion	73
2.2.6	Procédures.....	74
2.2.7	Collecte des données	76
2.2.8	Schéma d'entrevue	77
2.2.9	Déroulement des entrevues	80
2.3	STRATÉGIE D'ANALYSE	81
2.3.1	Approche thématique mixte de Miles & Huberman (2003)	81
2.4	CARACTÈRES DE SCIENTIFICITÉ	85
2.4.1	Validité interne	85
2.4.2	Validité externe	86
2.4.3	Fiabilité	87
2.5	DIFFICULTÉS RENCONTRÉES ET SOLUTIONS ENVISAGÉES	87
2.6	CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	90
2.6.1	Sujets de l'étude	90
2.6.2	Avenir de la recherche	92
CHAPITRE III	93
DÉCRIRE LA PRATIQUE INFIRMIÈRE EN SOUTIEN À DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE	93
3.1	PRATIQUE INFIRMIÈRE EN SOUTIEN À DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE	93
3.1.1	Techniques	94
3.1.2	Soins	95
3.1.3	Évaluation et observation.....	96
3.1.4	Autres activités de soins	97
3.2	ENVIRONNEMENT OU ORGANISATION DE LA PRATIQUE	98
3.2.1	Attribution des clients.....	99
3.2.2	Travail d'équipe	99
3.2.3	Travail de bureau.....	100
3.2.4	Autres facettes.....	102

3.2.5	Court terme et long terme	102
3.3	SYNTHÈSE ET MISE EN PERSPECTIVE	103

CHAPITRE IV..... 108

CERNER LES REPRÉSENTATIONS QUE SE FONT LES INFIRMIÈRES DES IMPACTS DU VIRAGE AMBULATOIRE SUR LE SOUTIEN À DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE..... 108

4.1	IMPACTS DU VIRAGE AMBULATOIRE SUR LE SOUTIEN À DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE	108
4.1.1	Impacts positifs	108
4.1.2	Impacts négatifs.....	112
4.1.3	Conséquences des impacts négatifs du virage ambulatoire	119
4.1.3.1	Conséquences négatives pour la personne âgée	120
4.1.3.2	Conséquences négatives pour les proches-aidants	123
4.1.3.3	Conséquences négatives pour les infirmières.....	125
4.2	AJUSTEMENTS SOUHAITABLES POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DU SOUTIEN À DOMICILE.....	130
4.2.1	Outil de communication.....	131
4.2.2	Ajout de ressources.....	132
4.2.2.1	Ajout de personnel.....	132
4.2.2.2	Investissement financier.....	133
4.2.2.3	Fourniture de matériel et d'équipements	134
4.3	SYNTHÈSE ET MISE EN PERSPECTIVE.....	136

CHAPITRE V..... 142

DÉGAGER LES ENJEUX ÉTHIQUES ASSOCIÉS AU SOUTIEN À DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE..... 142

5.1	ENJEUX ÉTHIQUES EXPLICITES.....	143
5.1.1	Enjeux éthiques explicites touchant les personnes âgées	144
5.1.2	Enjeux éthiques explicites touchant les proches-aidants	151
5.1.3	Enjeux éthiques explicites touchant les infirmières	153
5.1.4	Enjeux éthiques explicites touchant l'organisation des soins et des services	157
5.1.5	Enjeux éthiques explicites touchant la société	159
5.2	ENJEUX ÉTHIQUES IMPLICITES	162
5.2.1	Enjeux éthiques implicites touchant les personnes âgées.....	163
5.2.2	Enjeux éthiques implicites touchant les proches-aidants.....	167
5.2.3	Enjeux éthiques implicites touchant les infirmières.....	168
5.2.4	Enjeux éthiques implicites touchant l'organisation des soins et des services	171
5.3	SYNTHÈSE ET MISE EN PERSPECTIVE.....	174

CHAPITRE VI.....	180
6.1 POINTS SAILLANTS DE L'ANALYSE DES RÉSULTATS.....	180
6.1.1 Pratique infirmière en soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.....	181
6.1.2 Impacts positifs du virage ambulatoire.....	182
6.1.3 Impacts négatifs du virage ambulatoire et leurs conséquences.....	183
6.1.4 Enjeux éthiques associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie	185
6.2 PORTÉE DE L'ÉTUDE	191
6.3 RETOMBÉES DE L'ÉTUDE.....	192
6.4 PISTES D' ACTIONS.....	193
6.4.1 Domaine de la pratique infirmière.....	193
6.4.2 Domaine de la gestion du soutien à domicile	194
6.5 PISTES DE RECHERCHE	195
6.6 LIMITES DE L'ÉTUDE.....	197
 CONCLUSION	 198
RÉFÉRENCES	203
ANNEXES.....	213

LISTE DES TABLEAUX ET DES ENCADRÉS

TABLEAUX

- 2 – 1 :** Caractéristiques socio-démographiques des participantes à l'étude

ENCADRÉS

- 2 – 1 :** Schéma d'entrevue
- 2 – 2 :** Composantes de l'analyse des données : modèle interactif
- 2 – 3 :** Illustrations du manque de ressources humaines, financières et matérielles
- 2 – 4 :** Illustrations de diverses autres lacunes
- 2 – 5 :** Conséquences de la réforme pour les intervenants
- 3 – 6 :** Illustrations de situations soulevant des enjeux éthiques explicites touchant les personnes âgées
- 3 – 7 :** Illustrations de situations soulevant des enjeux éthiques explicites touchant les proches-aidants
- 3 – 8 :** Illustrations de situations soulevant des enjeux éthiques explicites touchant les infirmières
- 3 – 9 :** Illustrations de situations soulevant des enjeux éthiques touchant l'organisation des soins et des services
- 3 – 10 :** Illustrations de situations soulevant des enjeux éthiques touchant la société et l'État

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1	Exercice infirmier
ANNEXE 2	Rôle de l'infirmière en soutien à domicile
ANNEXE 3	Questions incitatives
ANNEXE 4	Pratique infirmière en soutien à domicile : tableau synoptique
ANNEXE 5	Organisation de la pratique infirmière : tableau synoptique
ANNEXE 6	Autres éléments contextuels associés au virage ambulatoire : tableau synoptique
ANNEXE 7	Impacts positifs du virage ambulatoire sur le soutien à domicile selon les acteurs concernés
ANNEXE 8	Renseignements à l'infirmière participante
ANNEXE 9	Formulaire de consentement
ANNEXE 10	Lettre d'approbation du comité d'éthique de l'Université de Sherbrooke

INTRODUCTION

La population vieillit et par surcroît, elle vieillit rapidement. Dans la plupart des sociétés on parle de la population vieillissante et des différents défis que cela pose à tous les acteurs de la société du simple citoyen jusqu'aux décideurs politiques (Weiler, 1998; Wilkings & Park, 1998). Le Québec n'échappe pas à cette réalité. Le courant actuel laisse entendre que les soins hospitaliers et l'hébergement de longue durée sont de plus en plus sollicités par les personnes âgées et que le vieillissement de la population québécoise occasionne à l'État des dépenses de plus en plus grandissantes pour le maintien du système de santé dans sa présente forme. Pourtant, selon Barer (1995) et la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (2000), il semble que l'augmentation des coûts de santé soit occasionnée non pas par le nombre grandissant des personnes âgées mais plutôt par le fait du recours accru aux services médicaux par les aînés.

Parallèlement à ce développement dans l'organisation des soins de santé et des services sociaux la question des enjeux éthiques pose un défi. Afin d'assurer le maintien et l'amélioration d'une qualité de vie et de bien-être aux aînés en perte d'autonomie maintenus à domicile, les enjeux éthiques associés au soutien à domicile ont-ils été identifiés et les problèmes reliés à ces enjeux ont-ils été résolus ?

Le nombre toujours grandissant de personnes âgées en perte d'autonomie demeurant à domicile nous a incitée à vouloir connaître dans quelles conditions ces personnes âgées vivent leur quotidien. Partant de leurs représentations de la pratique à domicile des

infirmières de CLSC, il nous est apparu pertinent d'explorer les réflexions éthiques que soulève le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Nous voulons rappeler ici que les entrevues ont été réalisées par l'étudiante-chercheuse entre le premier mars et le dix-neuf juillet 2005. Nous étions alors dans les premiers mois d'implantation de la réforme dans le domaine de la santé et des services sociaux qui avait été mise en application en juin 2004.

Ce mémoire comprend six chapitres. Le premier induit la problématique, la recension des écrits, la question de recherche, les objectifs et les cadres de référence. Le deuxième chapitre expose la méthode qualitative utilisée dans cette recherche. Le chapitre trois présente les résultats reliés au premier objectif soit la description de la pratique infirmière en soutien à domicile. Dans le chapitre quatre sont apportés les résultats reliés au deuxième objectif qui est de cerner les représentations des infirmières sur les enjeux éthiques du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Le chapitre cinq expose les résultats du dernier objectif qui vise à dégager les enjeux éthiques associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Enfin, le chapitre six porte sur la synthèse générale, la portée et les limites de l'étude, les retombées de la recherche, les pistes d'action applicables aux domaines de la pratique infirmière, de la gestion du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et des pistes de recherche. Cette étude apporte un éclairage nouveau dans le domaine de la recherche sur les enjeux éthiques du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

CHAPITRE I

Nous aimerions souligner qu'entre le début de nos travaux de recherche et le moment où nous avons terminé l'écriture de ce mémoire, de nouveaux changements se sont ajoutés au contexte entourant le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. C'est pourquoi, dans un but de clarification, nous incluons ici un survol de l'évolution du système de santé et des services sociaux québécois depuis les années 1966 jusqu'à nos jours.

1.1 MISE EN CONTEXTE

Le vieillissement rapide de la population québécoise et l'augmentation des coûts du système de santé contribuent à l'apparition de plusieurs réformes des services de santé et des services sociaux. Depuis la commission Castonguay-Neveu (1966), qui a conduit à l'adoption du régime universel d'assurance-maladie comprenant entre autres la gratuité des médicaments pour les personnes âgées et à la création des CLSC au début des années 1970, de nouvelles politiques, de nouvelles orientations ministérielles et plusieurs réformes de notre système de santé et de services sociaux ont vu le jour.

Il y a eu entre autres, la commission Rochon (1985) qui réaffirme la nécessité fondamentale du système de santé et de services sociaux, à savoir l'amélioration de la santé et du bien-être de la population. Pour ce faire, la commission identifie deux conditions préalables : l'équité d'abord en matière d'accessibilité aux services puis

l'équité dans la distribution des ressources de la collectivité. Ensuite, il y a eu la réforme Côté (1990) qui s'intitulait une réforme axée sur le citoyen et qui stipulait que le citoyen devait être au cœur des actions et des décisions dans le système de santé et de services sociaux. En 1992, le gouvernement a introduit le ticket modérateur pour les médicaments des personnes âgées. Puis est apparue la loi modifiant la loi sur l'assurance médicaments (1996-1997) qui exigeait dorénavant que les personnes âgées, à l'instar de toute la population, défraient le coût des médicaments.

La commission Clair (2000), quant à elle, a eu le mandat de « tenir un débat sur les enjeux auxquels fait face le système de santé et de services sociaux et de proposer des avenues de solution pour l'avenir » (p. i). Cette commission a recommandé, entre autres, de moderniser la loi canadienne de la santé et a proposé la création des groupes de médecine familiale renonçant ainsi à faire des CLSC la principale porte d'entrée du réseau. Pour sa part, le rapport Romanow (2002) propose une réforme qui stipule la nécessité d'améliorer l'intégralité de l'assurance-santé pour assurer la viabilité à long terme du système de santé en introduisant les services prioritaires de soins à domicile (soins post-aigus, soins palliatifs, service de gestion de cas de santé mentale...) ce qui amène la notion de soutien à domicile court terme.

En 2003, le ministère de la santé et des services sociaux adopte la politique de soutien à domicile « Chez soi le premier choix » qui succède au Cadre de référence sur les services à domicile de première ligne. Suite à ce que plusieurs appellent la réforme Couillard, les régies régionales de santé et de services sociaux deviennent, en 2004, les agences de santé et de services sociaux. Ces agences ont la responsabilité de mettre en

place un nouveau mode d'organisation des services dans chaque région basé sur des réseaux locaux de services (RLS). Les régions québécoises ont ainsi vu la naissance d'une nouvelle organisation : les Centres de santé et de services sociaux (CSSS) lesquels regroupent les centres locaux de santé communautaire (CLSC) et les centres d'hébergement de longue durée (CHSLD). Dans certaines régions, ce regroupement inclut le centre hospitalier.

La réforme introduisait en même temps la notion de services intégrés. Il s'agit de mécanismes de référence entre les différents producteurs qui permettront de garantir une meilleure complémentarité entre eux et qui permettront de faciliter le cheminement des personnes entre les services de première ligne (soins médicaux et services sociaux généraux), de deuxième ligne (soins médicaux et services sociaux spécialisés) et de troisième ligne (soins médicaux et services sociaux surspécialisés). De plus, par le biais de cette réforme, le ministre Couillard encourage le partenariat public-privé car il parle de doter le Québec de cliniques médicales de soins spécialisés construites, équipées et gérées par des partenaires privés. Un autre effet de la réforme est la mise sur pied de réseaux universitaires intégrés des services (RUIS) dont la mission est d'améliorer l'accès aux services surspécialisés en acceptant la responsabilité d'offrir des services aux régions dont ils sont responsables. Dans cette réorganisation des soins de santé et des services sociaux, la loi 90, loi modifiant le code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé, instaurait un nouveau champ d'exercice et des activités réservées pour les infirmières. On voit alors apparaître les premières infirmières praticiennes spécialisées (IPS). Ces infirmières sont appelées, dans un premier temps, à oeuvrer dans des domaines spécifiques tels la néo-natalité, la

néphrologie et la cardiologie, plus particulièrement, la chirurgie cardiaque. À la toute fin de l'année 2007, on reconnaît l'infirmière praticienne de première ligne en santé primaire, communautaire. Plus tard, leur champ d'exercice s'étendra à d'autres disciplines.

Les CSSS ont le mandat de réaliser des projets organisationnels et cliniques afin d'améliorer les services à leur population. On assiste ainsi, en 2005, à la mise en place des réseaux locaux de services (RLS) lesquels assurent l'accessibilité, la continuité et la qualité des services destinés à la population du territoire local. L'avènement du plan thérapeutique infirmier, dont la mise en œuvre définitive prévue au plus tard en avril 2009 dans l'ensemble des milieux cliniques et d'enseignement, s'ajoute aux changements préconisés par la réforme et devrait contribuer à l'atteinte des objectifs de la réforme qui sont d'améliorer l'état de santé et de bien-être de la population, de rapprocher les services de la population, de faciliter le cheminement des usagers et de prendre en charge les clientèles vulnérables.

En 2006, la loi instituant le ministère de la famille, des Aînés et de la condition féminine a maintenu le programme « Le Québec et ses aînés : engagés dans l'action », un programme mis sur pied en 2001 par la ministre Goupil et qui s'adresse aux différents organismes oeuvrant auprès des aînés. Ce programme, dont la trame de fond est le maintien de l'autonomie de la personne âgée et la solidarité intergénérationnelle, invite les organismes et les individus à développer des projets visant à améliorer la condition de vie des aînés dans chacune des régions du Québec.

Avec les changements démographiques, apparaît au Québec un phénomène nouveau. Nous découvrons une génération de personnes âgées actives et en santé et qui veulent contribuer à la société. Le gouvernement décide en 2007 de nommer une ministre responsable des aînés qui a la responsabilité de créer des conditions favorisant leur engagement et leur valorisation. Il lui donne également la responsabilité de protéger les aînés qui sont en perte d'autonomie. Toutes ces réformes qui se sont succédées visaient particulièrement un même but soit la concrétisation de notre volonté à trouver les meilleures solutions pour respecter le souhait de toutes les personnes, particulièrement des personnes âgées en perte d'autonomie, à vouloir demeurer à domicile.

Conséquemment, ces réformes ont amené une nouvelle clientèle en introduisant la notion de soutien à domicile court terme et elles ont aussi modifié la pratique infirmière à domicile. De plus, les réformes ont mis de l'avant une nouvelle philosophie en redéfinissant les programmes. Les programmes-clientèles sont remplacés par les programmes-services et les programmes-soutien. Ainsi, dans les documents ministériels, on parle maintenant de perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) plutôt que de programme pour personnes âgées en perte d'autonomie (PAPA) et des proches-aidants plutôt que des aidants naturels.

Cependant, au moment où nous avons rencontré les participantes à l'étude, soit entre les mois de mars et juillet 2005, ces changements concernant, par exemple, l'appellation proches-aidants (aidants naturels) et des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) n'apparaissaient pas encore dans leur langage. Quant à leur lieu de travail, les infirmières appartiennent encore dans leurs discours à un CLSC et non à

un CSSS. Nous avons conservé les vocables utilisés par les infirmières dans les citations des verbatims ainsi que dans nos analyses. Ainsi, afin d'éviter toute confusion ou toute incompréhension dans la lecture de ce mémoire, il nous apparaît important d'apporter au tout début du mémoire ces précisions concernant certains termes utilisés relativement aux changements instaurés par les réformes.

1.2 PROBLÉMATIQUE

Pour deux raisons principales, les besoins en soutien à domicile se font grandissants. D'abord, en raison d'une espérance de vie plus élevée, la proportion des « oldest old » (personnes de 85 ans et plus) constitue le groupe d'âge qui croît le plus rapidement (Weiler, 1998) et il semble également que ce sont les personnes de ce groupe qui consomme le plus de services de santé (Barer, 1995). Puis, le nombre limité de lits dans les hôpitaux et les centres d'hébergement de longue durée combiné avec des hospitalisations plus courtes, ont pour effet de retourner à la maison des patients plus malades et contribuent aussi à l'accroissement des besoins en soins et services à domicile (Aronson & Neysmith, 1996; Ducharme, 1992). Les quatre sections suivantes traitent de la pression sur le système de santé, des réformes, des questions éthiques du soutien à domicile et de la perspective infirmière.

1.2.1 Pression sur le système de santé

Le vieillissement de la population québécoise, qui tend à inverser le poids démographique dans notre société et la capacité épuisable des services publics à répondre aux besoins de plus en plus nombreux de cette population, exercent de fortes

pressions sur le système des soins de santé. On peut poser l'hypothèse que cette pression est appelée à augmenter avec le vieillissement des baby-boomers. Pour faire face à ce défi, la solution politique la moins coûteuse économiquement est, semble-t-il, le recours accru au soutien à domicile. En outre, cette solution coïncide avec l'expression par les personnes âgées de leur désir de demeurer à domicile le plus longtemps possible. Comme le soulèvent Pérodeau et Côté (2002), en plus d'occasionner un questionnement sur les répercussions de la réforme sur la population vieillissante du Québec, les mutations dans les politiques de la santé et des services sociaux ont des impacts sur la pratique infirmière et suscitent une réflexion d'ordre éthique sur la qualité des soins et par voie de conséquence, sur la qualité de vie des personnes âgées en perte d'autonomie maintenues à domicile.

1.2.2 Réformes : recours accru au soutien à domicile

Pour contrer les dépenses et dans l'espoir d'humanisation des soins (Pérodeau & Côté, 2002), le gouvernement du Québec a adopté de nouvelles politiques et mis de l'avant différentes réformes. L'élaboration de ces politiques et la réforme des services dans le secteur des soins et des services sociaux pour les personnes âgées et de santé fragile sont empreintes d'un souci de diminuer les coûts institutionnels et d'augmenter le recours à des services à domicile relativement moins coûteux (Aronson & Neysmith, 1996; Gagnon & Saillant, 2000; Wilkins & Park, 1998). La toute récente politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix » (MSSS, 2003), confirme un plus grand recours au soutien à domicile et vient accroître le rôle des proches-aidants et des familles. Cependant, dans ce recours au soutien à domicile la personne âgée a-t-elle

vraiment le choix? Comme l'indiquent Fairbain et Fairbain (1988), pour un être humain compétent l'élément le plus important de la qualité de vie est l'exercice de son autonomie. Selon ces auteurs la qualité de vie relève de la possibilité de faire des choix entre diverses alternatives. Cette dernière définition nous ramène directement à l'un des aspects de notre préoccupation éthique du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, soit le respect de leur autonomie. Tout comme Clair (2000) et Fortin (1997), nous sommes d'avis que ces décisions ministérielles soulèvent des enjeux de types : politiques, économiques, sociaux, de gestion et **éthiques**.

Parmi les réformes, le virage ambulatoire modifie de façon importante la distribution des soins et des services à la population. Un des effets majeurs du virage ambulatoire est le recours accru au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Si les avantages économiques de cette réforme semblent indéniables, cette dernière soulève des inquiétudes en ce qui a trait aux normes de qualité, de justice et d'équité à l'intérieur desquelles se déploie le soutien à domicile des aînés en perte d'autonomie, lequel s'inscrit dans le virage ambulatoire. Ce virage amène des changements dans l'organisation des services sociosanitaires qui se caractérisent surtout par la réduction de certains services assumés jusque-là par l'État et par l'intensification du rôle d'autres acteurs, tels les membres de la famille et les intervenants des groupes communautaires (Charpentier, 2002; Ducharme, 1997).

Le soutien à domicile est une responsabilité collective qui doit être assumée conjointement par le système de santé et de services sociaux, la société québécoise et la famille car la politique de soutien à domicile « est fondée sur la reconnaissance de

l'engagement des proches-aidants et des familles » (MSSS, 2003, p. 3). Maintenir à domicile, c'est donner la possibilité à la personne âgée de demeurer dans son milieu naturel de vie, de rester en contact avec ses habitudes, ses valeurs, ses biens personnels et son passé. C'est aussi l'organisation de l'ensemble des services qui permettent à la personne âgée de demeurer chez elle malgré une perte d'autonomie plus ou moins lourde. Le soutien à domicile devrait permettre à la personne âgée d'exercer son droit à la liberté et à son sentiment d'autonomie.

Pour assurer le soutien à domicile, une diversité de moyens sont utilisés et sont regroupés en trois volets. Le premier volet consiste en des services destinés à la personne dans son environnement immédiat, comme les soins et les services professionnels, les services d'aide domestique et d'hygiène, les services de répit aux proches-aidants et les fournitures et équipements requis à domicile. Le deuxième volet comprend les services généraux et spécialisés offerts par le réseau de la santé et des services sociaux auxquels s'ajoutent l'hôpital de jour et le centre de jour. Enfin le troisième volet qui s'inscrit dans une perspective globale regroupe les mesures relatives au logement, au transport adapté et les services municipaux pour ne nommer que ceux-là (MSSS, 2003).

Avec l'arrivée des différentes réformes, il est important de noter que le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, qui s'inscrivait en de longue durée exclusivement, se transforme peu à peu et réfère maintenant à ce qu'il est convenu de nommer : le soutien court terme et le soutien long terme. Nous verrons au chapitre trois comment cette transformation influence la pratique infirmière en soutien à domicile. De

plus, les chapitres quatre et cinq nous informerons sur les difficultés et les enjeux éthiques associés à ces deux situations.

1.2.3 Questions éthiques du soutien à domicile

Bien que le soutien à domicile puisse s'appuyer sur le désir des personnes âgées elles-mêmes de demeurer à domicile (Bourdi, Breton & Plançon, 1999; CCNTA, 1999; Folden, 1990; Gagnon & Saillant, 2000), ce déversement vers les familles des responsabilités de soins de santé et de services sociaux face aux personnes âgées en perte d'autonomie apporte néanmoins son lot de questionnements sur les enjeux éthiques de cette décision politique et sociale. Les familles n'ont pas toujours toute l'information ni toute la formation nécessaires pour prendre en charge la personne âgée en perte d'autonomie et les domiciles ne bénéficient pas tous d'installations adéquates et sécuritaires pour recevoir la personne âgée en perte d'autonomie.

De plus, le réaménagement des structures a également transformé l'administration des soins à domicile plutôt qu'à l'hôpital, et comme le signalent Pérodeau et Côté (2002), « ces revirements dans le domaine de la santé requièrent des ajustements à tous les paliers de soins. Cette nouvelle philosophie vient donc bouleverser les pratiques en milieu hospitalier ainsi que les mandats des CLSC » (p. 3). Par conséquent, l'augmentation et l'alourdissement de la clientèle transforment l'horizon dans le domaine du soutien à domicile et laissent entrevoir pour l'infirmière à domicile de nouvelles pratiques et de nouveaux enjeux éthiques. Comme le signalent Pérodeau et Côté (2002), le marché du travail connaît une augmentation grandissante du rythme de

travail et les travailleuses doivent s'adapter à une vitesse toujours plus élevée. De plus, dans le contexte des restrictions budgétaires et des réformes, ces mêmes auteurs laissent entendre que les employeurs peuvent profiter de cette période de suppression pour exiger une surcharge de travail aux travailleuses sans trop provoquer de fortes contestations de leur part, puisque ces dernières craignent de perdre leur emploi.

L'étude de Charpentier (2002) a mis en évidence le manque de services de soutien à domicile des CLSC en soulignant le fait qu'une grande partie de la population âgée n'a pas les ressources financières suffisantes pour assumer le coût des services de soutien à domicile. À l'instar de Lévesque (1995), nous pouvons constater la possibilité d'un enjeu majeur dans l'organisation du travail de l'infirmière du soutien à domicile : dans un programme de soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie mis sur pied pour répondre à un besoin économique, l'infirmière « devra-t-elle sacrifier la qualité au dépend de la quantité des soins à donner ? » (p. 8).

1.2.4 Représentations des infirmières : une source d'informations sur les enjeux éthiques

Dans leur pratique de chaque jour les infirmières sont confrontées à des situations qui impliquent des choix moraux. Ces situations ne sont pas nouvelles : elles ont de tout temps accompagné l'activité professionnelle des infirmières. Voici un exemple d'enjeu éthique pour la personne âgée et de dilemme éthique auquel est confrontée l'infirmière. Il s'agit d'une expérience concernant Virginia Henderson, pionnière théoricienne en nursing, alors âgée de 94 ans et hospitalisée. Mme Henderson, seule dans sa chambre,

décide de s'asseoir au fauteuil. En entrant dans la chambre, l'infirmière lui dit : « Mme Henderson, si vous continuez à sortir seule de votre lit nous allons devoir vous y contentionner ». Et Mme Henderson de rétorquer : « Essayez donc!... ». Voilà un exemple où la personne âgée doit lutter pour protéger son autonomie, sa liberté de décider elle-même d'accomplir une action qui lui plaît et où l'infirmière est préoccupée par son devoir de protéger et de sécuriser (à tout le moins physiquement) la patiente (Ellerton, 2002, p. 32).

Les infirmières du soutien à domicile assistent régulièrement à des situations difficiles occasionnées par l'apparition chez les personnes âgées d'une maladie qui les bouleverse et souvent par la perte d'autonomie conséquente à cette maladie. Par exemple, les manifestations occasionnées par ce bouleversement appellent alors les infirmières à faire face à de nouvelles interrogations éthiques telles, la crainte d'un risque accru de chute et de blessures graves si elles respectent le désir de demeurer seule de la personne âgée ou le risque de diminuer la liberté d'un membre de la famille, si elles suggèrent la prise en charge du parent par ce dernier (Liaschenko, 2002). Déjà en 1989, Soucy rapportait que la qualité de vie de la personne âgée se situait au premier rang parmi les enjeux éthiques vécus en milieux gériatriques. Qu'en est-il aujourd'hui avec les réformes, le virage ambulatoire et le recours accru au soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie? Les personnes âgées en perte d'autonomie et les infirmières font-elles encore face à ces mêmes enjeux éthiques?

Nous croyons que ces considérations plaident en faveur de l'utilisation de la perspective des infirmières comme moyen de répondre à nos préoccupations concernant

les enjeux éthiques associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Les représentations qu'ont les infirmières de leur pratique de soutien à domicile permettront de mettre en lumière divers problèmes et diverses questions pouvant conduire à des enjeux éthiques auxquels il est important d'accorder une attention afin de cerner toutes les facettes, sur un plan éthique, du phénomène du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

1.3 RECENSION DES ÉCRITS

La recension des écrits¹ se divise en six parties. Cinq sections informent sur la question éthique, le lieu et la triade du soutien à domicile, la pratique infirmière, les enjeux éthiques et la synthèse en compose la dernière section.

1.3.1 Soutien à domicile, question éthique

Le contexte sociopolitique particulier qu'on appelle « la crise de l'État providence » (Lamoureux & Lesemann, 1987) affecte depuis les années 1970 plusieurs pays occidentaux. Le vieillissement de la population et le ralentissement de l'économie contribuent à créer des problèmes financiers pour les États et ceux-ci réorientent leurs interventions en privilégiant les solutions non institutionnelles qui misent quant à elles, sur un recours plus important aux solidarités familiales (Lavoie, 2000). Au cours des

¹ Pour répertorier les travaux pertinents en lien avec le sujet qui nous préoccupe, nous avons interrogé les banques de données Ageline, Cinahl, Embase, HealthSTAR, Manitu, Medline et Repère à propos des thèmes suivants : le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, la pratique infirmière à domicile et les enjeux éthiques du soutien à domicile. Les ouvrages que nous avons consultés sont principalement des livres, des périodiques, des mémoires et des rapports de recherche.

années 1980, s'élaborent au Québec les politiques de santé mentale et de soutien à domicile qui prévoient le transfert des ressources des milieux d'hébergement en faveur des services dans la communauté. Ainsi, le transfert des responsabilités vers les familles s'accroît avec le virage ambulatoire dans les années 1990 et, comme le souligne Paquet (1999), l'État québécois voit de plus en plus la famille comme "partenaire" du soutien à domicile. On peut se questionner sur l'existence de la préoccupation éthique à l'intérieur des modalités de changements de l'offre de soins et de services à la population.

Plusieurs travaux abordent les questions éthiques sans les traiter directement dans le contexte du soutien à domicile. C'est le cas des recherches sur la question des valeurs en gérontologie qui portent leur attention sur les considérations éthiques de l'exercice des professions dans le domaine social (Beaulieu, 2003) et de la santé (Saint-Arnaud, 1999). Cette dernière s'est inspirée de l'approche par principes pour établir des repères utiles aux professionnels de la santé lesquels dans leur pratique sont souvent confrontés à des situations d'enjeux éthiques, comme celles de poser un diagnostic prénatal ou de répondre à une demande d'alimentation artificielle. D'autres chercheurs se sont intéressés à l'éthique des conditions de travail des soignants y compris les proches-aidants (Ducharme, 1997; Létourneau, 1992; Paquet, 1998, 1999; St-Arnaud, 2001) ou à l'éthique des interventions (Beaulieu, St-Arnaud & Giasson, 2004; Beaulieu & Tremblay, 1995; Durand, Duplantie, Laroche & Landry, 2000; Egan & Kadushin, 2002; Giasson, 2003; Holstein & Mitzen, 2001; Neysmith & Aronson, 1996; Kozier & Erb, 1983). Caron et Arcand, en 2003, ont examiné certains aspects éthiques dans la prise de décision entourant les moments de fin de vie d'une personne atteinte de démence telle

que vécue par un aidant naturel. Dans son article « Home care is more than Medicare Regs », Batson Smith (1987) soulève déjà des questions d'ordre éthique touchant les conditions de la pratique infirmière à domicile: « Can you limit yourself to Medicare's definition of "skilled nursing care" when your patient is cold, wet, or hungry ? » (p. 305).

Kuhn (2001), travailleur social qui œuvre aux Etats-Unis, pose une question qui occupera une place importante dans le présent mémoire : « Is Home Care Always the Best Care? » (p. 187). Il présente trois exemples qui démontrent l'inéluctabilité des conflits de valeurs entre le proche-aidant et la personne âgée en perte d'autonomie maintenue à domicile. Voici un des exemples qui expose la difficulté dans la prise de décisions lorsque l'un des époux est atteint d'une démence. Léda, une dame âgée de 91 ans demeure avec Al son époux âgé de 83 ans qui souffre d'une démence avancée depuis trois ans. Le couple a trois enfants. Quand l'état de santé de l'époux se complique d'une incontinence et de la nécessité de le mobiliser en fauteuil roulant, les enfants encouragent leur mère à le placer dans une institution d'hébergement. Les objectifs d'une telle décision sont de donner les meilleurs soins au père et de permettre du répit à la mère. Celle-ci accepte avec culpabilité, inquiétude et grande tristesse. Léda s'ennuie et le fait de demeurer seule la rend anxieuse. Les enfants sont satisfaits des soins que reçoit Al mais ils se demandent si la décision de placer leur père en institution d'hébergement a été une bonne décision pour lui et pour leur mère. Trois mois plus tard Al décède. À peine six semaines après le décès de Al, Léda meurt à son tour. Plusieurs années se sont écoulées depuis le décès des parents et les enfants se demandent encore s'ils ont pris la bonne décision... Cet exemple apporté par Kuhn illustre bien la

possibilité des enjeux éthiques pour les familles dans la prise en charge de leurs proches âgés et en perte d'autonomie.

Pour leur part, Aronson et Neysmith (1996) ont effectué en Ontario une étude qualitative afin d'étudier les répercussions des coupures budgétaires dans le système de santé et services sociaux. Elles ont réalisé des entrevues semi-structurées auprès de trente aides familiales rémunérées. Les chercheuses notent que l'analyse du verbatim des entrevues révèle les tensions qu'ont amené les coupures dans le financement du système de santé particulièrement la diminution des ressources et en raison de ces tensions, le potentiel de mauvais traitements envers les âgés. Elles recommandent, entre autres, que soient menées d'autres recherches sur le soutien à domicile d'une clientèle âgée en perte d'autonomie afin de documenter les contrecoûts des décisions socio-politiques à dominante économique sur les personnes les plus affectées par celles-ci.

Dans la littérature qui traite des soins infirmiers, plusieurs études se sont intéressées aux enjeux éthiques liés à la pratique infirmière en général (Benner, Tanner & Chesla, 1996; Blondeau, 1999; Fowler & Levine-Aruff 1987; Hagan, et al., 1994; Keatings & Kelman 1988 et Keatings & Smith, 1995). Tout comme Deslauriers (1992), Chaska (2001) a lui aussi étudié la question éthique de la recherche, tandis que Besanceney (1996) a examiné l'éthique de la formation. Quoique traitant de l'éthique les travaux de ces chercheurs ne sont pas en lien direct avec la question du soutien à domicile. Quant à Lévesque (1995) et Eustis, Kane et Fisher (1994 et 1993), leurs travaux de recherche ont mené à l'analyse de la qualité des soins. Par l'analyse des résultats de sa recherche qualitative, Lévesque (1995) montre d'une part, la grande faiblesse énergétique des

personnes âgées retournées à domicile et d'autre part, l'alourdissement de la charge de travail des infirmières de CLSC assignées au soutien à domicile. Cette réalité du retour à domicile comporte des risques : «...la possibilité d'apparition plus fréquente des manifestations de non-qualité dans un contexte impliquant une personne âgée vulnérable et une charge de travail importante » (p. 113). Ici se pose toute la question éthique comprenant les principes de bienfaisance et de non malfaisance. Ces travaux ont aussi permis d'éclairer la pratique des soins infirmiers à domicile par le développement d'indicateurs de la satisfaction de la qualité des soins infirmiers.

Au Québec, plusieurs chercheurs se sont intéressés au soutien à domicile (Ducharme, 1997; Lavoie, 2000; Lévesque, Cossette & Laurin, 1995; Paquet, 2002 et 2001; Pérodeau & Côté, 2002; Vézina & Pelletier, 2000) pour n'en nommer que quelques-uns. La plupart des études portent sur la perspective des proches-aidants sauf, à notre connaissance, celles de Pérodeau et Côté (2002) et de Paquet (1999) qui rapportent des propos de différents professionnels de la santé. Dans la recension des écrits effectuée jusqu'à maintenant, bien que les infirmières soient au cœur des programmes de soutien à domicile offerts par les CLSC du Québec, une seule étude cite les questions soulevées exclusivement par les infirmières dans leur pratique gériatrique à domicile, soit celle de Hagan et al. (1994). Il faut cependant noter que l'objet principal de la recherche des auteures prénommées était d'évaluer les enjeux du partenariat infirmières-familles dans la réponse aux besoins de la clientèle âgée à domicile et la promotion de l'autonomie de cette dernière. Cette étude a été « une première étape vers une meilleure définition des soins infirmiers à domicile » (p. 41). Cependant, la question de l'éthique du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie n'a pas été abordée.

1.3.2 Soutien à domicile, lieu

Le domicile est le lieu habituel d'habitation (Larousse, 2002). Il peut s'agir de la maison dite familiale ou de la résidence privée choisie par la personne elle-même. C'est donc un lieu privé où loge une personne de façon temporaire ou permanente et c'est aussi *un choix* (MSSS, 2003). Le domicile est un lieu d'intimité où une personne réalise des activités, entretient des relations interpersonnelles, remplit des rôles sociaux. C'est un milieu de vie. Comme le mentionne Peter (2003), le chez soi peut être un lieu de refuge où coexistent respect, intimité, amour. Il peut également tenir du repaire renforçant l'isolement des êtres. Il recouvre donc une grande signification dans la vie d'une personne. Arbuz (2003) le rapporte ainsi : « le domicile est porteur de fonctions symboliques complexes. Une des plus évidentes est la fonction d'enracinement, de retour à ses repères » (p. 29). Dans plusieurs CLSC, la résidence personnelle, la résidence en appartements de personnes autonomes offrant des services facultatifs aux aînés sont considérées comme étant le domicile de la personne. D'autres CLSC acceptent en plus la résidence en famille d'accueil privée et la résidence dans les maisons d'hébergement privées comme étant le domicile de la personne.

1.3.3 Soutien à domicile, triade

Pour démontrer l'importance de la relation interpersonnelle dans la question du soutien à domicile, nous citons une étude de Barer (1992). Cette étude quantitative a été menée auprès d'un échantillon randomisé de deux cents personnes âgées de 65 ans et plus. Le but de l'étude était d'examiner le rôle de la relation entre le receveur et le

pourvoyeur des soins à domicile. Les entrevues structurées et semi-structurées ont été réalisées au domicile des personnes âgées par des chercheurs universitaires indépendants des agences de soutien à domicile. La recherche de Barer (1992) a soulevé l'importante question tant politique que sociale du **comment** s'occuper des aînés dans une population de plus en plus vieillissante et dans le cadre des réformes du système de santé qui amènent un recours accru au soutien à domicile. L'auteure souligne que les besoins domestiques et physiques des personnes âgées en perte d'autonomie sont connus et bien documentés. Mais il y a ce qu'elle nomme « les besoins cachés », c'est-à-dire le besoin d'entretenir des relations de qualité entre les bénéficiaires et les dispensateurs de soins. Pour découvrir ces besoins cachés, elle attire donc l'attention sur le fait qu'il est impératif de connaître les multiples éléments qui sont en jeu dans le soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie. Par exemple, le soignant à domicile doit travailler dans un encadrement inhabituel pendant que la personne âgée demeure dans sa maison. Cette dernière peut avoir de la difficulté à se définir devant cet étranger. Qui est-elle pour lui ? un employeur, un patient, une hôtesse ou une victime? Ainsi, l'évaluation du soutien à domicile doit nécessairement passer par un examen des divers enjeux pour les personnes touchées par le soutien à domicile et non seulement par une étude des avantages financiers de cette pratique.

La réalité du soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie implique des services, du matériel, une organisation et parfois des installations d'équipements. Mais elle repose, avant tout, sur l'interrelation d'une triade dans un même lieu, c'est-à-dire, la relation entre trois personnes ou trois groupes de personnes concernés par le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, soit la personne âgée elle-

même, la famille comprenant un ou des proches-aidants et les soignants, dont l'infirmière.

1.3.3.1 Personne âgée

Une personne âgée c'est un adulte qui a vieilli. Le vieillissement, selon Richard & Dirx (1996), est un processus qui commence à la conception de l'être et se poursuit tout au long de la vie et auquel personne n'échappe. Ce processus implique un changement et comme tout changement évoque le développement, il est justifié de noter que la personne âgée est au dernier stade de son développement. Elle est en « état de vieillesse» (p. 9).

La personne âgée, selon les critères du gouvernement fédéral, est une personne qui a atteint l'âge de 65 ans et qui bénéficie du régime de pension du Canada. En effet, il a été longtemps usuel d'associer l'âge de la retraite à l'entrée dans la vieillesse (Caron, 2000). Fulop (1997) stipule qu'une personne âgée est un être humain dont l'organisme a atteint sa maturité et chez qui le processus irréversible du vieillissement a débuté. Vézina, Cappeliez et Landreville (1995), pour leur part, parlent d'une personne dont l'âge est avancé. D'autres critères que l'âge chronologique peuvent servir à définir le vieillissement, ce sont les changements physiques et biologiques. Il peut également exister des signes psychologiques et affectifs : il est possible que la façon dont on réagit aux expériences sociales puisse déterminer certains aspects du vieillissement (Mishara & Riedel, 1994).

1.3.3.2 Proches-aidants

Paquet (1999) souligne que plusieurs termes sont utilisés pour désigner ceux et celles qui prennent soin d'un proche à domicile : l'*aidant naturel*, le *soignant*, le *donneur de soins* (caregiver), l'*aide informelle*, le *soutien informel*, les *proches*, l'*entourage*, la *famille-soutien*. Malgré ce grand nombre d'appellations nous trouvons dans la politique de soutien à domicile Chez soi le premier choix (2003, p. 6) trois définitions pouvant convenir à ces différentes dénominations. D'abord, il s'agit d'une personne qui rend service à une personne âgée en perte d'autonomie. Ou encore, il est question d'une personne qui prodigue des soins et de l'encadrement à une personne âgée en perte d'autonomie. Enfin, on parle d'une personne de l'entourage qui apporte, à titre non professionnel, à une personne âgée en perte d'autonomie un soutien émotif et des soins et des services variés de façon continue ou occasionnelle. Dans tous les cas, il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'une personne significative pour la personne âgée : voisin, ami, etc. En 2003, le MSSS ajoute un autre terme pour identifier la personne qui dispense du soutien à un proche : le *proche-aidant*. « Le vocable proche-aidant désigne un rôle qu'une personne accepte librement de remplir, rôle reconnu par le système de santé et de services sociaux » (note de bas de page, p. 6).

1.3.3.3 Infirmière

L'infirmière est une professionnelle qui pratique l'exercice infirmier (annexe 1) tel que défini par l'OIIQ et tel que stipulé à l'article 36 abrogé par l'article 12 de la loi 90 (MSSS, 2003) :

L'exercice infirmier consiste à évaluer l'état de santé d'une personne, à déterminer et à assurer la réalisation du plan de soins et de traitements infirmiers, à prodiguer les soins et les traitements infirmiers et médicaux dans le but de maintenir la santé, de la rétablir et de prévenir la maladie ainsi qu'à fournir les soins palliatifs (p. 59).

Que l'infirmière exerce sa profession en centre hospitalier, en CLSC ou en clinique privée, la définition de l'acte infirmier demeure la même. De plus, dans un contexte où le virage ambulatoire se développe dans le tourbillon de l'évolution de la technologie et où le travail des infirmières à domicile se métamorphose au rythme de cette évolution, l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (OIIQ) a publié les lignes directrices de l'exercice infirmier au Soutien à domicile (OIIQ, 2003). Ces indications ont le mérite de positionner clairement le rôle de l'infirmière en soutien à domicile (OIIQ, 2003, p.5) (annexe 2), laquelle doit composer maintenant avec l'administration de soins à domicile de plus en plus complexes.

1.3.4 Pratique infirmière à domicile

Comme le mentionnent Aulisio, May et Aulisio (1998), certaines caractéristiques « du cadre » du soutien à domicile peuvent créer des problèmes éthiques parce que la personne en situation de besoins, tout comme la personne soignante, sont toutes deux confrontées à une vulnérabilité à laquelle elles n'auraient pas à faire face en milieu institutionnel. Ces auteurs concluent que le seul fait du soutien à domicile génère des enjeux éthiques à trois niveaux : d'une part, pour l'infirmière des restrictions s'imposent dans l'administration des soins en raison d'un environnement plus ou moins adéquat ce qui l'empêche d'offrir un traitement ou une intervention de soins infirmiers de la même

façon qu'elle le réalise à l'hôpital; d'autre part, la diminution de la supervision des soins infirmiers augmente le potentiel des problèmes reliés à la qualité des soins et finalement étant dans le domicile de l'autre, l'infirmière peut craindre le non respect de ses propres droits. De plus, comme le signalent Dansky et al. (1994), le défi pour les professionnels de la santé à domicile est d'identifier et d'exécuter l'administration des pratiques de travail qui ont un impact sur la qualité des soins et par conséquent sur la qualité de vie des personnes âgées en perte d'autonomie.

Une autre facette de la pratique infirmière à domicile est mise en évidence par Pagé (2002) lors d'un colloque organisé par le groupe de recherche Éthos. Dans une conférence sur l'autonomie de l'infirmière face aux décisions de la clientèle, Pagé rappelle la situation complexe de la pratique infirmière à domicile et rend compte du monde d'incertitude auquel cette dernière doit se mesurer. Par exemple, pour respecter l'autonomie de la personne âgée dans une situation de risque de chute, l'infirmière doit-elle suggérer des règles de sécurité ou laisser la personne faire des imprudences ? Où s'arrête sa responsabilité professionnelle et où commence celle de la personne âgée ? L'auteure amène ainsi la réflexion sur les conséquences éthiques et légales de plusieurs questions : le consentement, l'autonomie, les responsabilités, le respect et la prise de décisions dans les actions entourant le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

1.3.5 Enjeux éthiques du soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie

Dans un contexte de compression budgétaire dans le système de santé et de services sociaux, le soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie demande que l'on jette un regard sur les enjeux éthiques qu'il comporte pour les différents acteurs concernés. En effet, il s'avère que dans les réformes du système de santé et des services sociaux, réformes sommairement décrites au début du chapitre, le virage ambulatoire a eu de profonds effets sur la structure familiale et les membres de la famille sont désormais responsables du prendre soin de leurs parents âgés en perte d'autonomie. La toute dernière réforme Couillard (MSSS, 2003) confirme ce défi pour les familles québécoises.

À partir de maintenant un enjeu se dessine : la prise en charge à domicile de la personne âgée nécessite beaucoup de présence et commande, dans certaines circonstances, la contribution quasi permanente de la famille. L'aide « naturelle », qui dans les faits n'en est pas une, fournie à leur parent « constitue une charge énorme tant au plan matériel que physique et psychologique » (Arbuz, 2003) et la famille n'est pas toujours à l'aise dans sa tâche de soignante n'ayant pas été formée dans ce domaine. De plus, comme le souligne Vézina et Pelletier (2000), il arrive que l'ampleur du sentiment de responsabilité varie grandement d'une personne à l'autre et qu'il dépende de différents aspects comme la qualité de la relation avec la personne âgée, entre autres. Il se peut alors que, pour les proches-aidants, s'entremêlent les dimensions affectives : les

obligations liées au statut de chacun des membres de la famille et le sentiment d'avoir des dettes envers la personne âgée.

Ross et Mackenzie (1996) énoncent que faire le choix de devenir proche-aidant ne se fait pas à la légère et qu'être proche-aidant peut, à la longue, amener de la fatigue, du stress et un découragement. Il n'est jamais facile de prendre en charge un parent âgé en perte d'autonomie et il n'est pas évident non plus d'en saisir à l'avance tous les enjeux. Pourtant, plusieurs proches font ce choix et se disent capables de jouer ce rôle auprès des personnes qui leur sont chères. Il est cependant nécessaire, particulièrement depuis le virage ambulatoire où les soins à domicile sont de plus en plus complexes, de reconnaître les besoins d'aide et de support de ces personnes-soutien (Ducharme et al., 2003), afin qu'elles puissent continuer d'assumer leur rôle de proches-aidantes naturelles aussi longtemps qu'elles le désirent. Dans un tel contexte le rôle d'enseignement de l'infirmière prend toute son importance puisqu'elle se charge « à la fois de l'éducation sanitaire du patient et de son entourage en prodiguant des conseils appropriés, garants d'une qualité de vie optimale » (Patriarche & Danès, 1998, p. 20).

Le principe de la qualité de vie n'est pas nouveau mais il a beaucoup gagné en popularité ces dernières années. Selon Blondeau (1999), la teneur de ce principe ainsi que ses limites et son sens doivent être l'occasion d'établir des conditions de vie plus humaines. La signification et les critères de la qualité de la vie doivent être axés sur le « *bien-être du patient* » (p. 113). Certains auteurs désignent la qualité de vie comme étant le degré de bien-être physique et d'habileté intellectuelle. Elle peut être désignée aussi comme l'ajustement et l'adaptation psychosociale de la personne.

Les personnes malades et vulnérables ont habituellement une confiance quasi inébranlable en la compétence des professionnels de la santé, dont les infirmières. Les auteures Keatings et Smith (1995) soulignent le rôle déterminant de l'infirmière dans la notion de qualité de vie. Elles signalent que les infirmières ont le devoir de s'assurer que les choix qu'elles font en terme de soins et de traitements sont les meilleurs choix pour les personnes qui placent leur confiance en elles, car chacune des décisions qu'elles prennent chaque jour ont une influence sur la qualité de vie de ces personnes en perte d'autonomie. Dans un contexte de recours accru au soutien à domicile à cause de restrictions budgétaires et de pénurie de main-d'œuvre dans le système de santé et de services sociaux, il apparaît évident que les infirmières se retrouveront de plus en plus face à des dilemmes et à des enjeux éthiques dans leur pratique à domicile.

Suite à la réforme, la résidence constitue de plus en plus le lieu premier où sont prodigués les soins de santé. L'arrivée du personnel de soins à domicile dans les maisons privées entraîne de nouvelles préoccupations morales qui concernent, notamment, la question de l'intimité et la nature de la relation qui s'établit entre l'infirmière et les membres de la famille devenus des proches-aidants à domicile. Il est reconnu depuis longtemps que les soins infirmiers dispensés au domicile des personnes revêtent un caractère particulier et placent l'infirmière en situation d'enjeux éthiques, c'est-à-dire face à des choix moraux. L'action de l'infirmière au sein même d'une cellule familiale peut entraîner une perturbation et une désorganisation de la vie intime mais peut aussi au contraire, amener une certaine sérénité. Chinchin (1992) rapporte que l'habileté à développer des relations interpersonnelles de qualité avec les personnes âgées et leurs familles est l'un des plus importants et des plus gratifiants défis des soins

à domicile. Il faut se rappeler que, lorsque les soins sont donnés à la maison, la relation soignant-soigné prend un nouveau sens et elle peut faire chanceler les limites professionnelles.

Nous appuyant sur les travaux d'Eustis et al. (1994), nous avançons que maintenir les personnes âgées en perte d'autonomie chez elles amène des questions éthiques, car le pouvoir de décision de ces dernières peut être limité à cause de leur fragilité, de leurs incapacités et de leur dépendance liées à la maladie et à l'âge avancé. Parfois, quand des personnes désirent mourir à la maison, une véritable hospitalisation à domicile est réalisée. Mais en fin de vie, certaines familles « prennent peur » et font transférer leur parent en milieu hospitalier. L'infirmière vit alors cette décision comme un échec.

La décision d'hébergement en institution peut également créer des problèmes éthiques liés à la dépendance (Eustis et al., 1994). Même si l'infirmière essaie de convaincre la famille du bien-fondé du soutien à domicile et de l'importance de la continuité dans la qualité des soins, c'est la famille qui décide. Et si cette dernière estime que la personne âgée ne peut plus vivre seule, elle exerce des pressions à son égard pour l'amener à opter pour une vie en résidence d'hébergement.

En début du troisième millénaire, devant les considérables transformations de leur pratique professionnelle, les infirmières font face à de multiples enjeux éthiques dans l'accomplissement de leur travail. Comme le souligne Kosier et Erb (1983), « avec l'évolution du champ d'action de la pratique des soins infirmiers et de la technologie médicale, il existe une possibilité croissante que de plus en plus de responsabilités en

soins infirmiers entrent en conflit avec les valeurs personnelles d'une infirmière donnée» (p. 83) quand le dénouement du sujet traite de la vie et de la mort. Aujourd'hui dans le domaine des soins palliatifs une zone de conflits existe quant à la question de l'euthanasie. D'un côté, le malade espère que les soins infirmiers répondent à ses besoins et à ses attentes et, d'un autre côté, les infirmières ont le droit de se laisser guider par leurs propres valeurs personnelles. Si la demande du malade conduit vers l'euthanasie et que l'euthanasie va à l'encontre de ses valeurs personnelles, l'infirmière a le droit de refuser sa participation aux soins de cette personne.

D'autres enjeux possibles guettent les infirmières dans leur pratique quotidienne de soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie. Par exemple, un malade en phase terminale d'un cancer reçoit des soins palliatifs à domicile. Quand la maladie devient très avancée et que les symptômes sont plus difficiles à gérer, la famille souhaite une hospitalisation pour assurer des meilleurs soins à son parent malade. Mais la personne malade veut mourir à domicile. Comment l'infirmière doit-elle traiter les intérêts contradictoires du malade et de sa famille (Keatings & Smith, 1995) ?

L'évolution des politiques sociales et de santé concernant la personne âgée conduit à de grands questionnements : qualité de vie, transformation du rôle de l'État, emphase sur les soins infirmiers à domicile et éthique des soins. Eustis, et al. (1994) rapportent que les conditions du travail à domicile posent de grands défis aux soignants professionnels et non professionnels quant à la qualité des soins à offrir aux patients lors des activités thérapeutiques et des soins de base. Ces soignants sont souvent seuls avec les malades avec un équipement moins sophistiqué et un horaire plus ou moins régulier. De plus,

comme le mentionnent Pérodeau et Côté (2002), ils se retrouvent aujourd'hui avec une clientèle de plus en plus nombreuse et de plus en plus lourde. Ajoutons que cette lourdeur peut être due à des soins de plus en plus complexes.

Avant l'avènement du virage ambulatoire (1996), qui a amené les grands changements dans l'offre de services sociaux et de soins de santé à la population, principalement à la population âgée, des études avaient déjà mis en lumière les enjeux éthiques liés aux interventions de l'infirmière dans sa pratique professionnelle quotidienne (Fowler & Levine-Aruff, 1989; Pigeon & Zemartten, 1990). Ces mêmes enjeux sont-ils encore présents en 2007 ? Outre les enjeux éthiques associés aux activités thérapeutiques, quels sont ceux auxquels l'infirmière se voit confrontée dans sa pratique actuelle du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie ?

Finalement, depuis les différentes réformes, plusieurs études ont abordé divers aspects éthiques du virage ambulatoire (Charpentier, 2002; Grossman, 1996; Eustis et al. 1993) et du soutien à domicile (Dumont-Le Masson & Ste-Marie, 1997; Gagnon & Saillant, 2000; Hagan et al., 1994). La majorité des études ont porté particulièrement sur les répercussions de la politique du soutien à domicile sur les familles et sur les proches-aidants (Paquet, 2001; Sarvimaki & Benko, 2001) et sur l'éthique du travail des professionnels de la santé dont les infirmières, tant à l'hôpital, au CLSC, qu'à domicile (Boitte, 2001; Blondeau, 1999; Chambliss, 1996; Pérodeau & Côté, 2002; St-Arnaud, 2001).

1.4 SYNTHÈSE

Dans les écrits québécois que nous avons examinés, les données recueillies par les chercheurs ont été fournies par les différents intervenants du réseau y compris les personnes âgées et leurs proches. Leurs analyses ont ainsi porté sur l'ensemble des points de vue de chacun. Nous n'avons trouvé qu'une seule étude citant les questions soulevées exclusivement par les infirmières dans leur pratique gériatrique à domicile (Hagan et al., 1994). Cependant, la question de l'éthique du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie n'était pas l'objet de cette recherche. Pourtant, les réponses spécifiques que les infirmières de CLSC peuvent donner aux questions et aux problèmes associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie nous apparaissent un apport appréciable pour l'avancement des connaissances sur les enjeux éthiques dans le domaine du soutien à domicile.

La recension des écrits a montré l'importance consacrée à l'éthique par différents chercheurs. Plusieurs d'entre eux ont abordé la question éthique sous divers aspects, dont celui du soutien à domicile. Pérodeau et Côté (2002) font ressortir les défis et les enjeux du « virage ambulatoire » sur le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Ils mentionnent également les retombées du virage dans la vie quotidienne de la population et sur les conditions de travail des professionnels de la santé. En effet, il apparaît que la pénurie de main-d'œuvre devient un élément important pour la surcharge de travail des infirmières. Aronson et Neysmith (1996), pour leur part, ont réalisé une étude qualitative sur les répercussions des coupures budgétaires dans le système de santé et de services sociaux. Les résultats de leurs travaux révèlent les

tensions amenées par la diminution des ressources et démontrent le potentiel de mauvais traitements envers les personnes âgées en perte d'autonomie et à domicile. Lévesque (1995) montre la grande faiblesse des personnes âgées retournées à domicile et l'alourdissement de la charge de travail des infirmières de CLSC assignées au soutien à domicile.

Nous appuyant sur les résultats de ces différents travaux de recherche, notre étude sur la question des enjeux éthiques du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie s'avère donc fort pertinente dans le contexte de la santé au Québec, compte-tenu de l'assurance que nous avons particulièrement par la politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix » (2003), que le recours au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie ira en augmentant.

De plus, notre recension des études sur le sujet témoigne de l'importance que revêt le besoin de poursuivre la recherche sur la question de l'éthique dans le domaine du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Ces considérations appuient la pertinence de notre recherche et nous ont amené à formuler notre question de recherche.

1.5 PERTINENCE DE LA RECHERCHE

Le soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie est depuis plus de trois décennies une pratique établie. Le recours à ce mode de prestation de services et de soins est appelé à augmenter en raison du vieillissement de la population et des coûts

toujours plus élevés de notre système de santé. Même si dans la politique « Chez soi : le premier choix », il est écrit que le domicile « comme première option à considérer » (MSSS, 2003, p. 5) est toujours envisagé dans le respect du choix des individus, des études font état de personnes âgées laissées dans des situations précaires, dangereuses, voire même dans des situations potentielles de maltraitance ou de négligence de toutes sortes (Aronson & Neysmith, 1996; Gravel, Lithwick & Beaulieu, 1997; Holstein & Mitzen, 2001). Il est donc d'importance majeure de porter une réflexion éthique sur nos actions collectives en matière de soutien à domicile et sur leurs impacts spécifiques sur les personnes âgées en perte d'autonomie, tout comme sur leurs proches-aidants.

La connaissance des enjeux éthiques reliés au soutien à domicile est, entre autres, un facteur déterminant pour assurer des conditions de bonne qualité de vie à domicile aux personnes âgées en perte d'autonomie. De plus, il nous est apparu pertinent d'explorer les représentations des infirmières des CLSC sur la question éthique du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. En outre, un nombre restreint d'études québécoises ont été réalisées sur les enjeux éthiques associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie laissant ainsi un manque de connaissances à combler dans ce domaine.

Les études sur la question des enjeux éthiques associés à la réalité des personnes âgées en perte d'autonomie maintenues à domicile constituent à la fois un besoin et un champ de recherche à privilégier. C'est d'abord un besoin puisque dans la littérature consultée il existe peu d'écrits. Il n'y en aurait qu'un seul, à notre connaissance, (Hagan, Saillant, & Boucher Dancause, 1994) traitant de cette expérience de vie à partir

spécifiquement des représentations des infirmières du soutien à domicile. Il s'avère un champ de recherche à privilégier car davantage de connaissances sur cette réalité contribuera à la compréhension des divers aspects de l'éthique dans le domaine du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

1.6 QUESTION DE RECHERCHE

À partir de leur expérience pratique, quels sont les enjeux éthiques associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, selon la perspective des infirmières de CLSC en soutien à domicile ?

1.7 BUT DE LA RECHERCHE

Le but de notre recherche est de proposer une réflexion nouvelle sur les enjeux éthiques associés au soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie, à partir du point de vue des infirmières de CLSC qui oeuvrent à domicile. Nous y parviendrons en nommant, à travers la pratique infirmière à domicile, des situations problématiques menant à des enjeux éthiques. Nous souhaitons ainsi augmenter les connaissances sur les différentes questions liées à l'aspect éthique du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, à partir des représentations des infirmières du soutien à domicile.

1.8 OBJECTIFS

- ♦ Décrire la pratique infirmière en soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie
- ♦ Cerner les représentations que se font les infirmières des impacts du virage ambulatoire sur le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie
- ♦ Dégager les enjeux éthiques associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie

1.9 DÉFINITIONS DE CONCEPTS

Cette section comprend la définition des différents concepts directement liés à l'étude que nous avons entreprise : l'éthique, les enjeux éthiques, le soutien à domicile, la personne âgée, la perte d'autonomie et la représentation.

1.9.1 Éthique

On ne peut pas parler d'éthique sans parler de valeurs et de morale. L'éthique et la morale sont si proches que nous avons souvent tendance à les confondre (Thompson, Mélia & Boyd, 1983). L'éthique est l'ensemble des règles de conduite. Elle est l'investigation de ce qui est bien, de ce qui est juste, de ce qui a de la valeur, du sens de la vie, de la façon correcte de la vivre (Fortin, 1995). C'est grâce ou à cause d'elle que

nous distinguons le bon du mauvais dans nos actions et dans nos comportements. L'éthique est la manière dont nous agissons de façon habituelle. Elle questionne les actions humaines sous l'angle du bien et du mal. L'éthique peut se définir comme la science du bien et du mal dans la conduite humaine (Blondeau, 1999). Les actions humaines accomplies consciemment et volontairement forment la matière de l'éthique (Richard & Dirkx, 1996).

Besanceney (1996) décrit ainsi une démarche éthique : « La décision à prendre doit être le meilleur compromis possible entre les valeurs en jeu, portées par les acteurs dans la situation concrète où l'on est » (p. 141). Selon cet auteur, l'éthique est interrogative, car elle prend naissance dans la question posée par une situation concrète à l'intérieur de laquelle sont mises en jeu les émotions et les interrogations reliées aux conflits de valeurs. Alors l'éthique n'affirme rien, elle interroge. Elle ne procure pas de solutions, mais donne un sens à une situation vécue et à nos pratiques professionnelles.

1.9.2 Enjeux éthiques

Un enjeu se définit par : « ce que l'on peut gagner ou perdre dans une entreprise, dans un projet » (Larousse, 2008, p.370). Chaque fois que nous devons prendre une décision qui relève du « devoir-faire », nous répondons à une question d'ordre éthique (Fortin, 1995). Un enjeu n'est ni palpable ni concret. Bien qu'il concerne les choses, les personnes et les collectivités, l'enjeu n'est pas quelque chose, une personne ou une collectivité. « Il forme l'horizon du problème du penser et de l'agir, en surplombant et fermant, animant et ouvrant notre pensée et notre action » (Axelos, 1980, p. 41). Ce que

la personne âgée en perte d'autonomie risque de perdre ou de gagner dans la pratique du soutien à domicile dépend de l'approche de tous les acteurs agissant autour d'elle. Les enjeux éthiques du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie dépassent largement le seul fait de leur permettre de demeurer à la maison. La manière dont elles sont considérées tant en ce qui touche leurs goûts, les décisions qui les concernent et tout ce qui a rapport à elles comme la présence de personnes étrangères (les infirmières du soutien à domicile, entres autres) dans leur lieu d'intimité sont tous des éléments qui soulèvent des enjeux éthiques.

Outre les enjeux dans le champ de l'éthique, il y a les dilemmes. Dans leur pratique en soutien à domicile les infirmières font souvent face à des dilemmes. Un dilemme est une obligation de choisir entre deux possibilités comportant toutes deux des inconvénients (Larousse, 2008). Selon Tate (1997), le dilemme éthique survient lorsque la meilleure action à prendre n'est pas clairement définie, lorsque l'infirmière doit choisir entre le mieux et le moins pire.

1.9.3 Perte d'autonomie

La perte d'autonomie se définit selon Hébert (1997), comme étant un « syndrome clinique qui regroupe un ensemble de symptômes non spécifiques touchant les sphères physique, psychique, sociale et fonctionnelle » (p. 111). Toute personne ayant une incapacité significative, temporaire ou persistante, dont la cause peut être physique, psychique ou psychosociale et qui ne peut vivre dans son milieu habituel de vie sans l'aide des services essentiels est une personne en perte d'autonomie. En général, une

personne âgée en perte d'autonomie est une personne qui présente à la fois une incapacité pour les activités de la vie domestique et une incapacité pour les activités de la vie quotidienne.

Dans les CLSC, pour le soutien à domicile « long terme », la mesure de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées est prise avec un instrument de mesure intitulé **OEMC**, outil d'évaluation multiclientèle, lequel permet une évaluation globale des besoins de l'usager. Dans cet outil on retrouve un système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) qui permet d'apprécier l'autonomie de l'usager et d'attribuer une cote d'incapacité pour chaque activité de la vie quotidienne et de la vie domestique sur une échelle allant de 0 = autonome à moins -3 = dépendance totale. L'autonomie de la personne âgée est également réévaluée en cours d'interventions et les données sont colligées dans le profil évolutif de l'outil multiclientèle. Le profil est un condensé de l'OEMC qui donne une photo de l'évolution de l'autonomie au cours des mois. Jusqu'à trois évaluations consécutives peuvent y être enregistrées. Pour les personnes âgées suivies à domicile suite à une hospitalisation pour une intervention chirurgicale ou pour une crise aiguë, telle une bronchite par exemple, c'est-à-dire en soutien « court terme », les infirmières et les professionnels utilisent un abrégé, communément appelé l'OEMC court terme.

1.9.4 Représentation

Comme le souligne Mannoni (2001), la représentation est une image mentale chargée émotionnellement que l'on se représente ou que l'on re-présente à l'autre

intentionnellement dans la perspective d'une communication « d'informations intellectuelles ou affectives qui ont valeurs dans l'échange social inter humain » (p. 17). Il rapporte que des études montrent que dans la vie sociale et dans les mentalités les représentations interviennent comme une grille de lecture et de décodage de la réalité, ce qui permet alors l'interprétation de la situation dans un sens préétabli par l'action d'un système de catégorisation cohérent et stable. Ainsi, le fait d'être convaincu d'une chose influence la représentation que l'on se fait de la chose, mais aussi, le fait de se représenter une chose amène à être convaincu de la véracité ou de la réalité de la chose. Puisque les représentations sociales interviennent dans la production et la mise en circulation des savoirs quotidiens, elles sont ainsi porteuses de sens.

Moscovici (1961) pour sa part, considère que les représentations sociales sont un mode spécifique de connaître puis de communiquer ce que l'on connaît. Selon Doise & Palmonari (1986), les représentations sociales sont présentes dans la vie mentale quotidienne des individus aussi bien que des groupes et se présentent toujours avec deux faces : « celle de l'image et celle de la signification; elles font correspondre à chaque image un sens et à chaque sens une image » (p. 16). Les représentations établissent un lien entre la vie abstraite de notre savoir et de nos croyances et notre vie concrète d'individus sociaux.

La représentation est aussi une production de connaissance de sens commun. La représentation sociale est à la fois « un produit et une activité, [...] son statut est intermédiaire : entre le niveau du concept et celui de la perception » (Seca, 2001, p. 36). C'est une pensée imprégnée de valeurs et orientée essentiellement sur l'action dans la

vie en société. La représentation peut se décrire en terme d'association comme la relation ou la référence qu'un individu trouve à l'évocation d'un mot. Par exemple, le mot *autonomie* peut faire référence à *indépendance* pour une personne, tandis qu'il peut être associé au terme *liberté* pour quelqu'un d'autre.

De son côté, Deschamps (1993) souligne que la représentation sert de fondement à la connaissance et « s'exerce dans le vécu de l'expérience immédiate et quotidienne » (p.32). Le retour à l'expérience vécue de la personne permet la description d'un phénomène particulier et favorise l'obtention de données de qualité dans le sens de la fidélité au phénomène observé.

Selon Raynaud & Schlegel (1999), dans un contexte interindividuel ou intergroupe, les rapports de communication et le processus d'enracinement des attitudes jouent un rôle essentiel dans la construction de la représentation. La représentation permet aux individus de donner un sens aux choses qui les entourent et aux événements qu'ils vivent. Par la représentation, les personnes peuvent exprimer ce qu'elles considèrent important en rapport avec leur expérience de vie. Les auteurs ajoutent que la représentation sociale est une « forme de savoir individuelle et collective, distincte de la connaissance scientifique, qui présente des aspects cognitifs, psychiques et sociaux en interaction » (p. 450). La représentation des infirmières oeuvrant au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie est donc une source précieuse d'informations pour connaître les divers problèmes conduisant à des enjeux éthiques du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

1.10 CADRES DE RÉFÉRENCE

Les cadres de références sont des outils indispensables à la réalisation d'une recherche. Tout d'abord, nous abordons le cadre conceptuel retenu pour analyser les données recueillies au cours de notre étude : l'approche par principes ou le principisme. Puis, nous présentons l'approche réaliste que nous avons utilisée comme toile de fond de notre recherche.

1.10.1 Cadre conceptuel : Approche par principes ou Principisme

Nous produisons une brève présentation de l'approche par principes de Beauchamp et Childress (2001) que nous avons retenue pour la présente étude soit, l'origine de l'approche et les principes qui sont au nombre de quatre : le respect de l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et la justice.

1.10.1.1 Origine de l'approche

Les développements dans la science de la santé et de la biologie ont conduit à de très sérieuses réflexions sur ce qu'implique l'idée traditionnelle de l'obligation morale pour les professionnels de la santé relativement à la prévention de la maladie et des blessures et à la réponse adéquate aux besoins des malades. En 1979, Beauchamp et Childress publient le livre *Principles of Biomedical Ethics*. Depuis, il y a eu plusieurs éditions.

Bien que d'importants écrits traitent de la question éthique dans la pratique biomédicale, « les notions d'authenticité, d'intimité, de justice, de responsabilité communautaire, et d'autres valeurs ou vertus de ce genre ont été souvent délaissées » (Beauchamp & Childress, 2001, p. 1). Ces auteurs offrent une façon plus actuelle d'évaluer au sens de l'éthique la pratique des professionnels de la santé.

1.10.1.2 Principes

Les quatre grands principes de cette approche sont : la bienfaisance, la non-malfaisance, le respect de l'autonomie et la justice. Ces principes proviennent de différentes sources. Ceux de bienfaisance et de non-malfaisance sont inspirés de la tradition médicale inscrite dans les codes de déontologie. La première Déclaration de Helsinki (1964) sur les lignes directrices de l'expérimentation a mis en évidence le respect de l'autonomie de la personne. Puis les travaux de la Commission présidentielle américaine pour l'étude des problèmes d'éthique en médecine et en recherche biomédicale et comportementale ont mis de l'avant le principe de justice (St-Arnaud, 1999).

Beauchamp & Childress (2001) ont défini longuement ces quatre principes. À partir des explications fournies par ces auteurs, voici une brève description de chacun d'eux.

1.10.1.2.1 Respect de l'autonomie

Les auteurs font une distinction entre l'autonomie des personnes qui comprend la capacité de se prendre en charge, de comprendre, de réfléchir et de faire des choix indépendants et l'autonomie des choix qui inclut la décision d'aller vers une option plutôt que vers une autre. Le principe du respect de l'autonomie impose la reconnaissance du droit des personnes à avoir des opinions, à faire des choix, à prendre des actions en conformité avec leurs valeurs et leurs croyances.

1.10.1.2.2 Non-malfaisance

Le principe de non-malfaisance impose non seulement de ne pas infliger de tort aux autres, mais il exige aussi de ne pas exposer les autres aux risques d'avoir mal ou de subir des torts. Ce principe inclut la notion de négligence, c'est-à-dire l'omission de donner les soins appropriés et requis. Il implique également que l'on se préserve de considérer la valeur de la personne pour la société avant de regarder la qualité de vie de la personne.

1.10.1.2.3 Bienfaisance

Le principe de bienfaisance réfère à une obligation morale d'agir pour le bénéfice des autres. Il impose non seulement d'être bienfaisant en posant des actions positives, mais encore en sousesant les bénéfices possibles par rapport aux torts susceptibles de survenir, de manière à maximiser les bénéfices et à minimiser les torts.

1.10.1.2.4 Justice

Les termes impartialité, mérite et droit sont utilisés pour expliquer le concept de justice. Le principe de justice exige donc que chaque individu dans la société reçoive sa juste part des ressources et par conséquent que chacun bénéficie de l'équité dans la distribution de celles-ci.

Selon De Koninck (Blondeau, 1999), la justice c'est tout simplement l'intention ferme et persévérante de rendre à chacun ce qui lui est dû. Savoir reconnaître les droits entiers de celles ou de ceux qui sont le plus différents de moi et pour lesquels je n'éprouve peut-être pas de sentiment spécial de sympathie constitue le défi par excellence de la *justice*. Il rappelle que le droit n'existe pas seul; il est toujours accompagné du devoir : ils sont comme l'envers et l'endroit d'une même réalité. Par exemple, si une chose vous est due il s'ensuit que c'est pour d'autres un *devoir*, une *obligation* de vous la rendre; par conséquent ce qui est dû à d'autres devient un devoir pour vous-même. Voici qu'apparaît clairement la relation avec *autrui*.

La réciprocité partant du constat que nous avons besoin les uns des autres est aussi un élément de la justice. Il faut reconnaître que je ne suis jamais sans les autres et qu'à cause de cela je deviens responsable. Être juste, c'est donc assumer cette responsabilité qui nous constitue comme une co-humanité (Fuchs, 2002). Le contenu de la responsabilité nommée avant est déterminé par trois ordres de questions fondamentales qui sont liés à la nature même de l'humanité. Ces trois besoins fondamentaux sont d'abord la sécurité dans les relations interpersonnelles puis, l'équité dans le partage des

biens nécessaires à la vie et enfin le fait d'être reconnu dans son identité véritable. Aussi, être juste à l'égard des personnes âgées c'est reconnaître pour elles les mêmes droits fondamentaux reconnus pour tous les humains : droit à la sécurité, à l'équité dans l'accès aux biens et au respect de l'identité. « Le vieillard n'est pas un sous-homme, il a droit à la même reconnaissance que tout autre être humain » (Fuchs, 2002, p. 15).

1.10.1.2.5 Approche par principes et notre étude

Nous avons la conviction que les principes auxquels nous croyons, tout comme les valeurs auxquelles nous adhérons, teintent nos actions, nos pensées, notre compréhension des événements et nos **représentations** des phénomènes. Ayant leurs sources dans la théorie de la morale, les principes éthiques établissent les règles de la conduite morale. Ils sont le fondement des codes de déontologies de plusieurs professions. Ils constituent pour les professionnels de la santé, dont les infirmières, le cadre le plus usuel à l'intérieur duquel se prennent les décisions d'ordre éthique (Keatings & Smith, 1995).

Les principes fondamentaux reliés aux soins de santé tels que définis par Beauchamp et Childress (2001), sont le respect de l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et la justice. Ces principes ont été présents à notre esprit tout au long de notre étude. Ainsi, pour notre recherche portant sur les enjeux éthiques du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, les questions composant notre schéma d'entrevue (p. 79), la collecte des informations et l'analyse des données recueillies sont implicitement guidées par l'approche par principes de Beauchamp et Childress (2001).

Les principes ont conditionné notre écoute lors des entretiens sur le terrain et influencé notre analyse du matériel amassé au cours de ces mêmes entretiens.

1.10.2 Cadre théorique : Approche réaliste à visée compréhensive

La juste compréhension du monde pose des problèmes. Différentes méthodes scientifiques cherchent à trouver un moyen de les résoudre de manière systématique et crédible. Ainsi, sur un plan méthodologique comme le signale Laperrière, dans Poupart et al., (1997), il faut reconnaître « le rôle central de l'intentionnalité et des valeurs tant du côté des sujets étudiés que du côté du chercheur » (p. 368). Cette auteure rappelle l'évolution qu'ont suivi et suivent encore les positions méthodologiques en recherche qualitative. Une première position a longtemps mis de l'avant la recherche de l'objectivité laquelle devait tenir compte de « l'intentionnalité des acteurs sociaux parce qu'elle marque objectivement leurs comportements » (note de bas de page, p. 368). Plus tard, est apparue une deuxième position qui a repoussé la première en « soulignant l'inévitabilité des interprétations dans toute action humaine tant du côté du chercheur que du côté des sujets observés » (note de bas de page, p. 368). Enfin dans les années 1980, s'est développée une troisième position dite « réaliste ». La position réaliste « tente d'établir un équilibre entre les positions positiviste et constructiviste extrêmes » (note de bas de page, p. 368).

C'est cette approche réaliste adoptée par les auteurs Miles & Huberman (2003) que nous avons choisie pour notre étude sur le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. En recourant à cette approche nous voulons connaître les réflexions

éthiques, appuyées sur les représentations, qu'ont les infirmières de leur pratique à domicile. Nous en donnons une courte définition.

1.10.2.1 Définition de l'approche

Miles & Huberman se présentent comme étant des chercheurs d'appartenance réaliste. Ils se situent particulièrement dans la lignée du « réalisme transcendantal », ce qui signifie qu'ils croient que « les phénomènes sociaux existent non seulement dans les esprits mais aussi dans le monde réel et que des relations légitimes et raisonnablement stables peuvent y être découvertes » (Miles & Huberman, 2003, p. 16). Selon ces auteurs, les régularités et les séquences qui lient les phénomènes entre eux procurent un caractère de légitimité aux relations découvertes dans ces phénomènes. Ils énoncent que les phénomènes sociaux, par exemple le langage, les conflits, les décisions et les hiérarchies « existent objectivement dans le monde » et qu'ils exercent une importante influence sur les activités humaines du fait que les gens les déclinent dans leur vie quotidienne. « Des choses qui sont crues deviennent réelles et peuvent être étudiées » (p. 17).

Tout comme les interprétativistes, les tenants de l'approche réaliste allèguent que la connaissance est un produit historique et social et que « les faits viennent à nous chargés de théorie » (Miles & Huberman, 2003, p. 17). Ils affirment en outre que le subjectif et le rendre signifiant revêtent une importance significative et qu'ils sont au centre de la vie sociale. Le but de l'approche réaliste est d'enregistrer et de transcender les processus sociaux en construisant des théories pour rendre compte du monde réel, à la fois limité et

perceptuel et de tester ces théories. Les chercheurs réalistes ne se limitent pas à décrire le déroulement des événements, ils les racontent. Ils recherchent soit un processus individuel ou social, soit une structure matricielle des événements qui soient saisissables et qui leur permettent de fournir une description de la causalité qui régit les forces en présences. « Le réalisme transcendantal appelle à la fois une explication causale et des preuves pour montrer que chaque entité ou chaque événement est un exemple de cette explication. Ainsi, nous avons besoin non seulement d'une structure explicative mais aussi d'une compréhension idiosyncrasique de la configuration en présence » (p. 17). C'est pour cette raison, entre autres, que les réalistes transcendantsaux privilégient des méthodes d'études plus inductives (Miles & Huberman, 2003).

1.10.2.2 Approche réaliste à visée compréhensive et notre étude

Partant du principe que nous avons tous notre vision de la réalité et que nous avons tous notre manière d'agencer les éléments du monde social pour en donner un compte-rendu crédible (Miles & Huberman, 2003), nous sommes assurée que le discours des participantes à l'étude nous a apporté une information pertinente qui fournit un éclairage nouveau sur la réalité du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Par conséquent, il nous a été possible d'en faire ressortir des éléments qui donnent une réponse à notre réflexion d'ordre éthique sur le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

Bien que les particularités des relations humaines et des sociétés rendent complexe l'application de l'approche réaliste à visée compréhensive, nous croyons avec Miles &

Huberman (2003) que l'utilisation de cette approche est souhaitable pour atteindre les finalités de notre étude.

CHAPITRE II

MÉTHODE

Cette partie expose la méthode de notre recherche sur les enjeux éthiques du soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie à partir des représentations qu'en ont les infirmières de CLSC qui oeuvrent dans un programme de soutien à domicile. Deslauriers (1991) souligne qu'il faut s'approcher du terrain, « se faire inductif » pour étudier les transformations sociales et les microsystèmes sociaux. On ne peut plus s'appuyer seulement sur les instruments qui misent « uniquement sur la régularité, la stabilité et le grand nombre » (p. 5). L'exploration des représentations nous a amenée à identifier une méthode facilitant une description et une analyse riche et détaillée de l'expérience de la personne en prenant pour point de départ son univers de référence. La richesse des données ainsi recueillies nous permet une description fine des représentations des infirmières et contribue à identifier les enjeux éthiques que nous voulons dégager.

L'approche spécifique de la recherche qualitative nous apparaît pertinente car, selon Deslauriers (1991), cette approche désigne la recherche qui produit et analyse des données descriptives telles que les paroles écrites ou dites et le comportement observable des personnes. Cette définition renvoie à une méthode de recherche intéressée d'abord par « le sens et par l'observation d'un phénomène social en milieu naturel » (p. 6), soit le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie à

partir du point de vue des infirmières. Ce même auteur ajoute que la recherche qualitative ne se caractérise pas par les données puisqu'elles peuvent aussi être quantifiées, mais bien par sa méthode d'analyse qui n'est pas mathématique. « Elle ne rejette pas les chiffres ni les statistiques mais ne leur accorde tout simplement pas la première place » (p. 6); elle se concentre plutôt sur l'analyse des processus sociaux, sur le sens que les personnes et les collectivités donnent à l'action, sur la vie quotidienne, sur la construction de la réalité sociale. Cette approche laisse place à la subjectivité de l'observateur et à l'expérience vécue de la personne. Les représentations des situations et des conditions de l'expérience de vie des personnes âgées en perte d'autonomie constituent des données en lien avec les enjeux éthiques puisque la question des enjeux éthiques est intimement liée à l'expérience de vie.

2.1. STRATÉGIE D'ACQUISITION

Notre recherche vise d'abord la quête des connaissances, elle est donc fondamentale par sa finalité (Poupart et al., 1997). Nous voulons également mieux comprendre la réalité du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et nous nous efforçons de mieux documenter la question des enjeux éthiques du sujet qui nous préoccupe, notre recherche est ainsi une recherche exploratoire. Selon Deslauriers (2000), la recherche qualitative se répartit en trois grands courants : la recherche exploratoire, la recherche de confirmation et la recherche évaluative. La recherche qualitative du point de vue de l'exploration présente de grands avantages. Elle est souple et peut s'adapter à des situations nouvelles et surtout elle convient tout à fait à l'étude du quotidien, de l'ordinaire et du sens de l'action. Lefrançois, pour sa part,

souligne qu' « en premier lieu la recherche exploratoire se donne pour tâche d'examiner le problème à l'étude en vue de mieux le comprendre » (p. 44) et il ajoute que la recherche exploratoire contribue à mieux documenter un sujet. Enfin, notre recherche se veut une « recherche libre », puisqu'elle relève de notre propre initiative. Nous souhaitons qu'elle suscite une réflexion critique sur le sens et la portée des décisions politiques et sociales dans le domaine du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

Les études transversales observent les traits d'un échantillon ou d'une population à un moment fixe sans que l'on tienne compte du changement ou de l'évolution des traits étudiés et les données servant de matériel analytique ne sont recueillies qu'à une seule occasion (Lefrançois, 1992). Prévoyant rencontrer les personnes une seule fois pour la collecte des données nous avons opté pour un dispositif de type transversal. Une autre raison nous a incité à choisir un dispositif transversal, c'est que nous sommes intéressée par le sens et par l'observation d'un phénomène social en milieu naturel et comme le dit si bien Lefrançois (1992), « la recherche transversale se distingue par sa capacité de s'immiscer dans les milieux naturels, de saisir les phénomènes dans leur déroulement, même en accordant une attention particulière au sens qu'attribuent les acteurs à la valeur subjective des expériences du quotidien » (p. 118).

2.2 STRATÉGIE D'OBSERVATION

L'atteinte des objectifs de notre étude est intimement liée au choix de notre stratégie d'observation puisque la fonction de l'échantillon est de produire des données qui

permettront de répondre à la question de recherche (Pires, 1997). Voici une brève description du plan des opérations qui a servi à notre démarche scientifique, plan qui réunit la méthode et la technique de la collecte des données.

2.2.1 Définition du contexte et de la frontière

Au Québec, les soins à domicile étaient principalement sous la responsabilité des Centres Locaux de Services Communautaires (CLSC) (Lehoux, Charland, Richard, Pineault & St-Arnaud, 2002) jusqu'à tout récemment. En effet, depuis 2003, un redécoupage des régions au plan de la santé et des services sociaux par le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) a conduit à la création des *Centres de Santé et de Services Sociaux (CSSS)*. Cependant, tout au long de ce travail, nous l'avons déjà dit, nous parlerons de CLSC et non de CSSS car notre enquête s'est déroulée au cours du printemps et de l'été 2005 (précisément entre les mois de mars et juillet) et les infirmières considéraient toujours leur lieu de travail comme étant les CLSC. Bien que la comparaison entre les milieux ne fait pas partie de la présente étude, nous spécifions que notre recherche s'est déroulée dans différentes régions du Québec tant en milieu urbain qu'en milieu rural.

2.2.2 Milieu

Le milieu s'étend sur un imposant territoire géographique. Il regroupe différentes régions dans la province de Québec dont les municipalités sont réparties sur la rive nord et sur la rive sud du majestueux fleuve St-Laurent. Dans ces milieux, les services offerts

par les CLSC aux personnes âgées vivant à domicile regroupent les soins infirmiers, les services d'hygiène, les services psychosociaux, les services de réadaptation, le Centre de jour, les services intensifs de soutien à domicile, le répit, l'hébergement temporaire, l'intervention communautaire et l'aide à domicile incluant le service de « popote roulante ».

2.2.3 Population

Selon Hagan et al.(1994), la prestation des soins infirmiers à domicile offerte par les CLSC, aujourd'hui CSSS, s'adresse à des clientèles plutôt âgées aux prises avec des problèmes de santé relativement variés : diabète, problèmes cardiaques, différentes formes de cancer et accidents vasculaires-cérébraux. Par conséquent, la population mère de notre étude est formée d'infirmières qui pratiquent dans le cadre du soutien à domicile dans différents CLSC de la province de Québec.

La recherche d'une qualité optimale quant à la richesse descriptive des données recueillies nécessite que l'expérience de la pratique infirmière dans le soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie soit actuelle. Nous considérons que plus l'expérience de la pratique infirmière en soutien à domicile est immédiate, meilleures sont les chances de recueillir des données riches de sens et près de l'expérience de vie de la personne âgée. Dès lors, les participantes de notre étude sont des infirmières toujours actives sur le marché du travail.

2.2.4 Échantillon

Notre population cible provient de la population mère décrite plus avant dans le texte. Nous avons utilisé une méthode non probabiliste pour constituer un échantillon progressif : la méthode dite « boule de neige » (Mayer & Ouellet, 1991, et Miles & Huberman, 2003). La saturation « empirique » (Pires, 1997) des données recueillies a déterminé la taille de notre échantillon. Cela signifie que nous avons mis un terme à notre collecte des données quand nous avons pu dire que nous avions recueilli assez de données disponibles pour répondre adéquatement aux trois objectifs de notre recherche. Nous avons rencontré quinze infirmières et nous avons retenu quatorze participantes pour notre étude. Effectivement, nous avons constaté en cours de processus, qu'une personne ne répondait pas à nos critères d'inclusion ; nous avons donc exclu son entretien de nos analyses.

À l'aide du tableau suivant, nous décrivons les caractéristiques socio-démographiques des quatorze infirmières retenues pour notre recherche.

Tableau 1. Caractéristiques socio-démographiques des participantes à l'étude

CARACTÉRISTIQUES	FEMMES	HOMMES	TOTAL
Groupes d'âge			
35-45 ans	2	2	4
45-55 ans	7	1	8
60 ans et plus	2		2
Total			14
Statut d'emploi			
Temps complet	8	2	10
Temps partiel	3	1	4
Total			14
Secteur de travail			
Milieu urbain	5	3	8
Milieu rural	6		6
Total			14
Années de pratique			
5-15 ans	7	3	10
15-25 ans	4		4
Total			14
Formation académique			
Collégiale	2	1	3
Universitaire :			
certificat	4		4
baccalauréat	5	2	7
Total			14

2.2.5 Critères d'inclusion

Pour être incluses dans notre échantillon, les participantes de l'étude devaient posséder les caractéristiques suivantes :

- ♦ *infirmières de CLSC en soutien à domicile*; nous voulons rencontrer des infirmières qui par leur pratique quotidienne sont les plus susceptibles d'être des témoins

privilegiés de l'expérience de vie à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie (Thouse, 2003).

- ♦ *diplômées depuis au moins cinq ans*; l'intérêt de rencontrer des infirmières ayant au moins cinq ans d'expérience professionnelle vient du fait que l'infirmière fraîchement sortie de l'école n'a pas encore été confrontée suffisamment à diverses situations la questionnant sur le plan éthique.
- ♦ *oeuvrant auprès des personnes âgées en perte d'autonomie*; la raison de cette précision est nécessaire compte-tenu du fait que les infirmières de CLSC vont à domicile pour répondre à différentes clientèles dont les enfants, les mères et les nourrissons, les personnes handicapées physiques et intellectuelles.
- ♦ *exerçant en soutien à domicile depuis au moins cinq ans*; à notre avis, une pratique de moins de cinq ans en soutien à domicile n'a pas permis de cumuler assez d'expérience dans ce domaine pour répondre à notre besoin d'information dans le cadre de notre étude.
- ♦ *connaissant la langue française*; le choix de la langue a pour but d'assurer la meilleure compréhension des informations recueillies, l'auteure de la recherche ayant pour langue maternelle le français.

2.2.6 Procédures

Afin de faciliter le déroulement de la recherche, la tâche de contacter les infirmières répondant aux critères d'inclusion de notre échantillon a été confiée à l'auteure de la présente étude. Pour le recrutement, nous avons rejoint par téléphone, dans un premier temps, des infirmières de notre connaissance qui oeuvrent dans les CLSC de la région

Mauricie-Centre-du-Québec, de la région de Sherbrooke et de la région de Montréal. Ensuite, par l'intermédiaire de ces infirmières, nous avons pu rencontrer d'autres infirmières des mêmes CLSC et d'autres CLSC.

Nous sommes entrée en contact téléphonique avec les candidates et nous avons convenu avec elles d'une date de rendez-vous à leur choix. Ce contact téléphonique nous a donné l'occasion de répondre aux questions des infirmières. Nous avons profiter de cet appel pour informer les participantes à l'étude des mesures prises tout au long des étapes du processus de la recherche pour garantir l'anonymat et la confidentialité des informations recueillies lors des entrevues. Nous les avons informées également qu'un document à cet effet serait signé avant le début de l'entrevue. Au moment de la visite, nous leur avons fourni les explications nécessaires quant à la nature du projet de recherche, ses objectifs et nos attentes quant à la forme de leur participation. Nous leur avons remis, à ce moment-là, le document contenant tous les renseignements fournis aux participantes (annexe 8). En terminant l'entretien, nous avons vérifié la disponibilité des participantes à participer à une seconde entrevue par téléphone ou à en faire une face à face dans le lieu qui leur conviendra pour compléter les informations, le cas échéant.

Les entrevues ont été réalisées par l'étudiante-chercheure entre le premier mars et le dix-neuf juillet 2005. Les participantes ont conservé en tout temps le droit de se retirer de l'étude sans aucun préjudice.

2.2.7 Collecte des données

Nous avons procédé par des entrevues individuelles semi-dirigées. Nous avons donc préparé quelques questions ouvertes (encadré p. 79) pour faciliter le récit de pratique professionnelle. L'approche qualitative nous permettant des ajustements tout au long de la démarche de recherche, nous avons pu, au fur et à mesure de son déroulement, bonifier notre instrument de collecte des données afin de le rendre le plus sensible possible à la réalité soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et afin aussi de nous permettre d'atteindre les objectifs de notre recherche. En prenant pour point de départ, l'expérience de travail en soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, cette méthode nous a permis de répondre à notre principale question de recherche : quelle est la représentation sur un plan éthique que se font les infirmières du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie ?

Dans une démarche de recherche sur la réalité sociale, l'entretien s'impose comme « instrument privilégié d'accès à l'expérience des acteurs » (Poupart, 1997, p. 174). Il est un moyen de rapporter les représentations des acteurs sociaux et en ce qui nous concerne des infirmières et « d'en tenir compte pour comprendre et interpréter » (p. 175) les réalités qu'elles côtoient quotidiennement dans l'exercice de leur profession.

Deschamps (1993), pour sa part, mentionne que les chercheurs ont démontré l'efficacité des entrevues pour recueillir des renseignements utiles sur une « expérience ou un événement particulier » (p. 59). Selon cette auteure, l'entrevue semi-structurée est le type d'entrevue « sans doute le plus employé dans les démarches de recherche

qualitative » (p. 59). À une entrevue semi-structurée peuvent s'ajouter des questions secondaires de relance et de précisions nécessaires selon le rythme de déroulement de l'entretien (Poupart, 1997). Pour les besoins de notre étude, les données ont été recueillies par le moyen de récits de pratique et d'entrevues semi-structurées réalisées avec des infirmières de CLSC oeuvrant à domicile auprès de personnes âgées en perte d'autonomie. En cours d'entrevues, les infirmières ont parlé de leur pratique quotidienne en soutien à domicile, ont dit ce qu'elles en pensent et ce qu'elles pensent du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et ont fourni une description précise des problèmes reliés au virage ambulatoire.

2.2.8 Schéma d'entrevue

Le schéma d'entrevue est basé sur le déroulement naturel de la pratique infirmière à domicile oeuvrant auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. Il comporte des questions ouvertes intégrant de manière implicite les principes de l'approche par principes de Beauchamp & Childress (2001) et couvrant les dimensions associées aux enjeux éthiques. Vous remarquerez que les questions ne comprennent pas les termes spécifiques de *éthique, enjeux ou dilemmes éthiques* pas plus que n'y sont nommés les principes de l'approche principiste utilisée pour notre recherche soit *le respect de l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et la justice*. C'est voulu. Après en avoir discuté avec notre directrice et forte de ses connaissances et de ses expériences, nous avons choisi de formuler nos questions de manière à ne pas poser de questions directes sur l'éthique. Parfois une question comprenant des mots très spécifiques peut, pour toutes sortes de raisons, amener les personnes à trouver la réponse en dehors de la

réalité et nous avons voulu éviter cet écueil. Lors de notre deuxième entrevue, nous avons posé la question suivante : « Y-a-t-il des dilemmes éthiques auxquels vous devez faire face au cours de votre pratique quotidienne ? ». Nous avons obtenu la réponse suivante : « Qu'est-ce que vous voulez dire par là ? ». Alors nous avons posé la question de notre schéma d'entrevue : « Quels sont les inconvénients du soutien à domicile ? ». La personne nous alors donné de multiples exemples de situations de dilemmes et d'enjeux éthiques reliés au soutien à domicile. Nous avons eu la confirmation que notre choix de poser des questions indirectes a été le bon choix et de plus nous avons eu l'assurance que les questions indirectes nous mettaient à l'abri d'induire des réponses (Poupart, 1997).

L'utilisation des questions faisant appel à l'expérience des infirmières en soutien à domicile, aux opinions, et aux suggestions d'amélioration face à l'expérience de vie actuelle des personnes âgées en perte d'autonomie et vivant à domicile nous a conduit à l'obtention des données : sur le travail spécifique des infirmières à domicile, sur les représentations que se font les infirmières des impacts du virage ambulatoire sur le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, sur les enjeux éthiques sous-jacents au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et sur les pistes de réflexion sur la réforme du système de santé. La première question est assez large permettant ainsi un regard sur la pratique quotidienne et concrète des infirmières à domicile afin de situer le contexte de notre recherche. Les autres questions sont des « questions à réponse libre » [...] afin de laisser « le sujet libre de répondre comme il l'entend, sans qu'il y ait de choix de réponses prédéterminées » (Fortin, 1996, p. 245).

La question de la fin de l'entrevue a permis à l'infirmière d'exprimer les préoccupations particulières dont elle souhaitait faire part.

L'encadré suivant présente les principales questions ouvertes qui ont servi de point de départ au discours des participantes et qui nous ont permis d'atteindre chacun de nos objectifs.

Encadré 1 Schéma d'entrevue

Schéma d'entrevue

Objectif 1.

1. Comme vous le savez, je m'intéresse au soutien à domicile (MAD) de la personne âgée en perte d'autonomie. Pour commencer, afin de bien me situer, pouvez-vous, s.v.p., me décrire la pratique infirmière en MAD? Concrètement qu'est-ce que vous faites?

Objectif 2.

2. Pouvez-vous me parler des impacts du virage ambulatoire sur votre pratique de MAD des personnes âgées en perte d'autonomie ?
3. Vous qui avez vécu la réforme du système de santé et qui avez les deux pieds dans la pratique quotidienne, quel bilan faites-vous de cette réforme et des impacts du virage ambulatoire?

Objectif 3

4. Il y a des bons et des mauvais côtés au MAD des personnes âgées en perte d'autonomie. Selon vous, quels sont les principaux avantages pour les personnes âgées et pour leurs familles?
5. Quels en sont les principaux inconvénients?
6. Y-a-t-il autres choses que vous aimeriez ajouter?

Dans le cas où l'information reçue par le récit de pratique et par les réponses aux questions principales nous apparaîtrait insuffisante ou incomplète pour atteindre l'un ou l'autre de nos objectifs, nous avons préparé une série de questions secondaires; et dans les faits nous les avons utilisées (annexe 3). En effet, notre écoute attentive et notre sensibilité nous a permis de faire des relances au cours des entrevues afin que la participante puisse approfondir un thème qu'elle venait d'aborder, thème qui nous intéressait au plus haut point car il apportait l'information que nous avions besoin pour répondre à notre question de recherche. Ainsi nous fûmes sensibles à tout aspect relié directement ou indirectement aux dimensions éthiques de la pratique.

2.2.9 Déroulement des entrevues

Les entrevues se sont tenues tantôt au domicile des participantes, tantôt dans leur lieu de travail selon le choix de chacune. Avant de débiter chaque entrevue nous avons alloué quelques minutes pour faire connaissance, briser la glace et permettre à l'infirmière de se familiariser avec l'appareil d'enregistrement. Nous avons profité de ce moment pour reformuler le but de la recherche et réaffirmer la confidentialité des informations recueillies. Puis, l'infirmière a été invitée à signer le formulaire de consentement de la participante (annexe 9) et nous avons procédé à l'entrevue. La durée des entrevues a varié entre trente-sept minutes et une heure et vingt et une minute. Malgré quelques dérangements, comme la sonnerie du téléphone qui retentit régulièrement ou l'arrivée d'un visiteur inattendu, les entrevues se sont déroulées de manière satisfaisante aussi bien pour les participantes à l'étude que pour nous.

Peu de temps après chacune des entrevues, la rédaction des mémos manuscrits comprenant des informations sur nos impressions, sur le déroulement de l'entrevue, sur l'ambiance, sur les informations dites au moment où l'appareil d'enregistrement n'était plus en marche est venue compléter l'information. Le lendemain des entrevues ou un peu plus tard nous avons procédé à la transcription du verbatim des contenus des enregistrements.

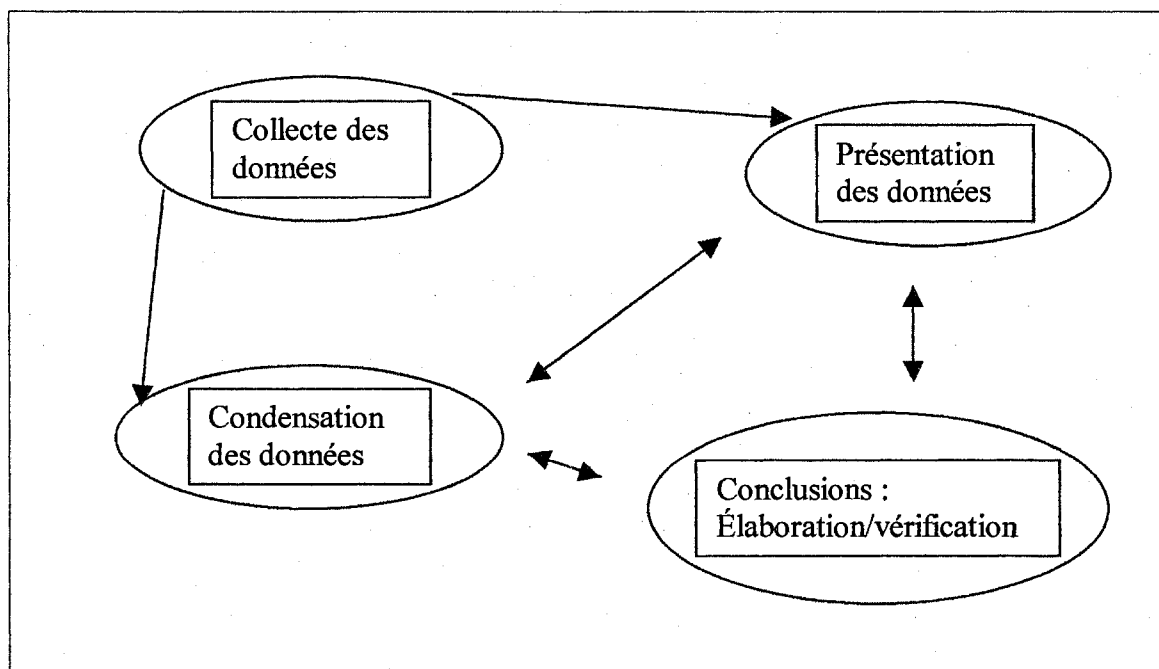
2.3 STRATÉGIE D'ANALYSE

Pour notre recherche nous avons choisi une approche thématique soit l'approche mixte de Miles et Huberman (2003), car l'objet de notre recherche consiste en un phénomène social étudié dans un cadre empirique déjà délimité, soit l'expérience des infirmières dans le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Notre objectif principal vise la description systématique du phénomène observé sur plusieurs sites.

2.3.1 Approche thématique mixte de Miles & Huberman (2003)

L'approche de Miles & Huberman (2003) est dite mixte parce qu'elle permet de débiter la recherche à partir d'un cadre conceptuel et d'élargir les paramètres théoriques à partir des données recueillies sur le terrain. Dans cette approche, comme l'illustre l'encadré qui suit, l'analyse qualitative se compose de trois flux concourant d'activités : la condensation des données, la présentation des données et l'élaboration/vérification des conclusions.

Encadré 2 Composantes de l'analyse des données : modèle interactif



Source : Miles & Huberman, (2003), p. 31

À l'instar d'autres approches qualitatives, l'approche mixte de Miles & Huberman (2003) repose sur l'itération, soit le fait d'entremêler deux opérations : la collecte des données puis l'analyse immédiate des données recueillies, ce qui constitue un modèle idéal de recueil et d'analyse de données. Cela occasionne au chercheur « d'alterner un travail de réflexion sur les données déjà collectées et une mise au point de nouvelles stratégies pour en collecter d'autres, souvent de meilleure qualité » (Miles & Huberman, 2003, p. 101). De plus, cette manière de conduire l'analyse fait en sorte que la démarche analytique demeure dynamique et en constante progression du fait qu'elle se trouve constamment « alimentée » par le travail de terrain. Nous avons pu ainsi dégager des enjeux éthiques du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie au fur

et à mesure de la collecte des données descriptives contenues dans les verbatim des entrevues.

Les reconstitutions ont ensuite été soumises à l'analyse de contenu suggérée dans l'approche mixte de Miles et Huberman (2003). La méthode d'analyse de ces auteurs permet de dépasser l'analyse thématique de type linéaire en favorisant l'exploration rigoureuse des liens entre les thèmes. Cela a permis de faire ressortir des enjeux éthiques.

Afin d'apporter un maximum de précision à nos résultats, nous donnons une définition des concepts d'explicite et d'implicite. Selon Quillet & Grolier (1972), est explicite ce « qui est énoncé, formulé d'une façon claire, formelle et complète » (p. 2392). Lalande (1991) indique pour sa part qu'en parlant des choses, « est explicite ce qui est expressément énoncé par ce que l'on énonce et qui par conséquent, y est compris mais seulement d'une façon virtuelle et non apparente » (p. 325). Ainsi, l'enjeu explicite est celui où la signification est donnée par le texte. Si l'on dit : il y a un risque de maltraitance de la personne âgée suite à l'épuisement de l'aidant naturel, c'est un exemple. L'aidant naturel épuisé peut, effectivement, poser des gestes de malfaisance envers une personne âgée en perte d'autonomie dont il a la charge. L'enjeu explicite est ici formellement énoncé, il est clair.

L'enjeu implicite ne s'énonce pas avec des mots, il ne s'exprime pas de façon tangible; il est la conséquence nécessaire d'une situation. Hume (1971) donne au terme implicite un caractère d'absolu, sans discussion, sans réserve, quand il parle d'une foi

implicite. Quant à Lalande (1991), il donne une définition sémantique du mot implicite c'est-à-dire, une définition propre à éclairer le sens ou les différents sens du terme. Donc, proprement implicite est « ce qui est impliqué par ce qu'on annonce, mais qui n'est pas lui-même énoncé expressément » (p. 481). Par exemple, la perte du sommeil chez le proche-aidant qui garde un parent atteint de la maladie d'Alzheimer. Ici, l'enjeu implicite ne se dit pas mais il se devine. Il se déduit car la maladie d'Alzheimer est une maladie confusionnelle qui, à un certain stade de la maladie, fait errer la personne malade toute la nuit. Le sommeil étant nécessaire au maintien de la santé physique et mentale, on peut déduire que sa perte entraînera une diminution de la santé du proche-aidant et, à la longue, il peut s'avérer possible que même la maladie fasse son apparition. L'enjeu implicite par nature n'est pas dit (Quillet & Grolier, 1972). Il est présupposé, impliqué, sous-entendu.

Ainsi, lors de l'analyse de nos données, nous avons été en mesure de sortir les enjeux explicites dans le texte des verbatims et avons dégagé les enjeux implicites par la déduction et le « cela va de soi ».

Suite à l'approfondissement des données, des mémos d'analyse ont été rédigés puis ces données ont été illustrées par des tableaux synthèse et des matrices. La matrice est une manière d'organiser l'information qui prescrit de penser aux questions de recherche et aux éléments nécessaires pour y répondre (Miles & Huberman, 2003). Nous avons choisi une matrice ordonnée par rôle, ce qui nous permet de répartir dans les lignes et les colonnes les données recueillies auprès de nos participantes, « données qui reflètent leur point de vue » (p. 223). Cette méthode permet de visualiser les ensembles des données,

d'organiser ces dernières en vue d'une analyse plus détaillée et de rendre compte des résultats obtenus. La gestion des données a été réalisée de manière traditionnelle et manuscrite.

2.4 CARACTÈRES DE SCIENTIFICITÉ

L'approche qualitative en recherche appelle à une « analyse des significations et du contexte de l'action sociale, jugés essentiels à une juste compréhension de celle-ci » (Laperrière, dans Poupart et al., 1997, p. 366). Outre cela, en recherche qualitative, l'étude des phénomènes sociaux en contexte naturel et l'exploitation des ressources de la subjectivité contribuent à maximiser la validité des résultats.

2.4.1 Validité interne

La validité interne « réside dans la justesse et la pertinence du lien établi entre les observations empiriques et leur interprétation » (Laperrière, 1997, p. 377). Il faut également montrer que cela « fait sens ». Au cours des entrevues semi-dirigées que nous avons menées, nous avons pris en considération les réflexions et les représentations des infirmières. Cette démarche méthodologique a permis de recueillir les données pertinentes pour répondre à notre question de recherche. Nous avons aussi analysé les éléments observés par rapport au contexte d'ensemble, ce qui nous a permis de « saisir le sens socio-symbolique des éléments observés » (p. 385). Nous avons appliqué sérieusement la méthode de l'analyse pendant la collecte des données de Miles et Huberman (2003). En effet, la confection de fiches de synthèse d'entretiens que d'aucun

appelle « journal de bord » et la codification précise des données ont rendu possible l'étude minutieuse de nos transcriptions. Cet exercice a également servi à « les disséquer avec intelligence, tout en préservant intactes les relations entre les segments de données » (p. 112).

En cours d'entretiens, nous avons utilisé une approche discrète et nous avons eu une écoute attentive de sorte que les participantes à l'étude ont démontré de la confiance envers nous. Les stratégies d'observations et d'analyse utilisées et les précautions prises nous donnent l'assurance de la congruence et de la pertinence de la relation entre les interprétations et les observations empiriques.

2.4.2 Validité externe

La validité externe se rapporte à la généralisation des résultats d'une recherche. Il s'agit « d'établir en quoi les caractéristiques des situations et des populations étudiées sont semblables à celles d'autres situations ou populations » (Laperrière, 1997 p. 379). Dans ce mémoire, nous avons bien défini les caractéristiques du contexte social dans lequel s'est effectuée notre recherche et nous avons donné une description juste de la population dans laquelle nous avons recruté notre échantillon. La méthode de recrutement des participantes, tout autant que les critères d'inclusion à l'échantillon, sont bien inscrits. Bien que nous soyons consciente de la portée restreinte de la généralisation de nos résultats à des situations très semblables, nous prétendons quand même à cette généralisation du fait que la spécification des caractéristiques du contexte

et de la population de notre recherche peut rendre possible l'identification de situations similaires (Laperrière, 1997).

2.4.3 Fiabilité

C'est la reproductibilité des résultats dans des conditions semblables qui assurent la fiabilité des résultats (Laperrière, 1997). On ne peut pas définir la fiabilité seulement en termes de stabilité des observations parce que cela voudrait dire que l'on retranche de l'étude des phénomènes humains toute idée de singularité ou de changement. Or la notion de changement est au fondement même des approches qualitatives. Nous avons suffisamment décrit les situations délimitées afin que les catégories d'analyse et les processus qui se dégagent de notre description soient assez « fondamentaux pour être adaptables à l'évolution des situations étudiées » (p. 383). Nous avons spécifié l'ensemble des stratégies de la collecte des données et de l'analyse afin de faciliter la reproduction et l'évaluation des analyses par d'autres chercheurs ce qui nous conforte quant à la capacité de nos résultats de s'adapter à d'autres situations même si cela implique quelques modifications mineures.

2.5 DIFFICULTÉS RENCONTRÉES ET SOLUTIONS ENVISAGÉES

Pour garantir le succès de notre démarche de recherche, nous nous sommes efforcée de prévoir les embûches possibles et d'y préparer les solutions le cas échéant. Comme le soulève Poupart (1997), un premier biais peut être lié à la mise en scène de l'entretien c'est-à-dire au dispositif d'enquête, soit à la manière d'interviewer, au contenu et à la

forme des questions, aux techniques d'enregistrement des données (magnétophone et prise de notes) et enfin aux circonstances de temps et de lieu dans lesquelles se déroule l'entretien. Dans les entretiens de type qualitatif, un des principes fondamentaux pour « reproduire le plus intégralement et fidèlement possible le point de vue des acteurs, [...] est celui de la supériorité des discours spontanés par rapport aux discours suscités par le chercheur » (p. 198). Afin d'éviter ce biais le plus possible, nous avons préféré questionner de manière indirecte. Ce faisant, nous avons laissé la personne interviewée s'exprimer librement pour ne pas orienter ses propos et lui faire dire ce que l'on voulait savoir.

Notre schéma d'entrevue a donc fait l'objet d'un examen par des personnes possédant une expertise en recherche dans le domaine de l'éthique et du soutien à domicile. Nous avons également prévu un appareil de remplacement que nous n'avons pas utilisé, notre appareil ayant été fidèle au cours de chaque entrevue. Immédiatement après les entrevues, nous avons écrit des notes pertinentes pour notre analyse.

Étant infirmière de formation, un deuxième biais possible était le risque d'influencer et d'orienter la collecte et l'analyse des données en fonction de notre expérience professionnelle personnelle. Certaines précautions décrites ci-après ont alors été prises pour éviter ce piège.

À l'étape de l'*entrevue*, il est important que la chercheuse explore la problématique des enjeux éthiques du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie selon le point de vue des participantes à l'étude et non selon son point de vue à elle

(Hutchinson, 1993). Pour ce faire, nous voulions conserver une distance pour ainsi mieux comprendre la situation et diminuer le risque de porter un jugement. Nous avons donc posé une question d'ordre général pour amener l'infirmière à raconter elle-même son expérience de pratique en soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie pour lui laisser toute la spontanéité et pour ne pas influencer la réponse. Cependant, au cours de la première entrevue, notre malaise à gérer les silences nous a fait induire certaines réponses. Après discussion avec notre directrice, nous avons été en mesure de réaliser rigoureusement tous les autres entretiens.

Les participantes se sentent plus pressées lorsque les entretiens se tiennent sur le lieu de travail. À une occasion, nous avons accepté de prendre le repas du midi avec la participante ce qui a limité un peu le temps accordé à l'entrevue. À domicile, ce sont les distractions produites par les autres membres de la famille qui déconcentrent momentanément la participante. Un mot ou une phrase ont alors suffi pour la recentrer sur l'objet de l'entretien.

À l'étape de l'*analyse*, nous avons analysé ligne par ligne le verbatim des entrevues en restant très proche de ce que la personne a dit lors de l'entrevue et en évitant d'introduire nos propres idées. Cette partie de l'étude a été réalisée en collaboration avec notre directrice de recherche ce qui a permis une validation de nos travaux d'analyse.

Une autre embûche était possible au moment de l'enregistrement de l'entrevue sur cassette. La personne aurait pu être indisposée par l'appareil et être hésitante et moins

spontanée dans ses informations. Suivant la recommandation de Poupart (1997), nous avons créé un climat favorable à la communication par une discussion claire et nous avons surveillé les signes d'impatience ou de fatigue chez la participante.

2.6 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Le chercheur qui collige des données auprès des êtres humains doit s'assurer du bien-être physique et psychologique des participants. Il doit également s'assurer du respect de l'autonomie, du respect des personnes et il doit aussi préserver la justice et la dignité des personnes (Deslauriers, 1997).

2.6.1 Sujets de l'étude

Notre intention étant d'agir en toute honnêteté et légalité et avec toute la rigueur que commande un travail scientifique, nous avons rejoint une conseillère en communication de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec afin de nous renseigner sur les obligations et les procédures à suivre au plan éthique avant de procéder au recrutement des sujets de notre étude. Nous avons reçu comme réponse qu'il n'existe aucune exigence particulière puisque les infirmières sont libres de participer à titre personnel aux recherches ou études selon leur désir. Elle a ajouté que, de plus, notre recherche ne demande aucun engagement ni ne sollicite aucune responsabilité de la part des institutions qui emploient les infirmières participantes à notre recherche.

Différentes mesures ont également été prises pour garantir l'anonymat des participantes à l'étude et la confidentialité des informations et ce, tout au long des étapes du processus de la recherche :

1. Avant de débiter la recherche, notre projet a été accepté par le Comité d'éthique de la recherche des Lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke; (annexe 10)
2. Avant de procéder aux entrevues, nous nous sommes assurée que les participantes donnent un consentement libre et éclairé;
3. Étant infirmière, nous nous sommes engagée à respecter notre Code de déontologie notamment en ce qui a trait à la non-divulgence des informations reçues si elles se rapportent d'une manière ou d'une autre à la clientèle;
4. Aucune information nominative n'apparaît sur les formulaires de données socio-démographiques. Cette façon de faire assure la confidentialité des données recueillies lors des entrevues;
5. Nous nous sommes engagée à ne pas révéler à quiconque les informations recueillies lors des entrevues;
6. Lors du compte-rendu des données, nous nous sommes engagée à ne pas utiliser d'informations permettant de reconnaître un sujet en particulier;
7. Nous nous sommes engagée à conserver sous clé les données recueillies et tous les documents ayant servi à la recherche;
8. Pour remercier les personnes qui ont collaboré à notre recherche, nous nous proposons de leur transmettre un rapport rendant compte de nos résultats;

9. Au plus tard cinq ans après la fin de l'étude, les données recueillies, les verbatims, les documents d'analyse ainsi que les noms et les numéros de téléphone des sujets participantes seront déchiquetés et les enregistrements des entrevues seront effacés.

2.6.2 Avenir de la recherche

Comme le souligne Deslauriers (1991), le chercheur doit se préoccuper du terrain de recherche. Nous nous sommes engagée à laisser une bonne impression aux infirmières avec qui nous avons fait les entrevues afin qu'elles acceptent de collaborer avec d'autres chercheurs qui viendront après nous.

Avant d'entreprendre les prochains chapitres une précision s'impose. Nous illustrons plusieurs de nos résultats par des citations extraites des entrevues réalisées dans le cadre de notre recherche et en raison de leur pertinence, autant dans la présentation des conséquences des impacts négatifs du virage ambulatoire que dans l'exposition des enjeux éthiques, vous remarquerez que nous utilisons plus d'une fois certaines citations ou parties de citations.

CHAPITRE III

DÉCRIRE LA PRATIQUE INFIRMIÈRE EN SOUTIEN À DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE

Au début de ce chapitre, nous voulons souligner que les trois prochains chapitres incluant celui-ci font état des résultats de notre recherche. Ainsi, dans ce présent chapitre nous présentons l'analyse de notre premier objectif nommé ci-haut et la discussion qui en découle.

Nous avons fait le choix de présenter les informations recueillies dans cette recherche en utilisant non seulement le texte narratif mais aussi en présentant des encadrés tel que suggéré par Miles & Huberman (2003), encadrés que nous avons placés en annexes. Cette façon de faire permet de visualiser les données recueillies et d'en faire une analyse de manière à faire ressortir du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, les dimensions associées aux enjeux éthiques présentés dans les cadres de référence, conceptuel et théorique.

3.1 PRATIQUE INFIRMIÈRE EN SOUTIEN À DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE

Le soutien à domicile nécessite de plus en plus des soins infirmiers aigus d'une part, et des soins infirmiers de maintien de la santé d'autre part. On peut se demander si la

pratique infirmière, telle qu'elle s'exerce actuellement à domicile, a pris un virage en même temps que s'est installé le virage ambulatoire ? La complexité des soins, le nombre toujours grandissant des clients à visiter, le temps à consacrer à la prévention et à l'enseignement de plus en plus court sont-ils les composantes de la pratique infirmière en soutien à domicile ? Pour rendre compte du contexte dans lequel l'infirmière exerce son rôle dans le soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie, nous avons préparé un tableau synoptique (annexe 4) démontrant la pratique infirmière à domicile. Elle est illustrée à travers les thèmes suivants : les techniques, les soins, l'évaluation, l'observation, l'enseignement, le soutien psychologique, l'information, la prévention et la collecte des données. Pour chacun des items du tableau, nous avons indiqué le numéro d'entrevue où l'item était mentionné. Les numéros d'entrevues correspondent aux numéros donnés au hasard aux participantes à l'étude. À titre d'exemple l'entrevue 7 correspond à la participante 7.

3.1.1 Techniques

À l'exception d'une seule, toutes les participantes ont mentionné qu'elles exécutent quotidiennement diverses techniques plus ou moins sophistiquées. La quasi totalité des participantes mentionnent qu'elles effectuent plus d'une technique. Les techniques les plus souvent réalisées sont les ponctions veineuses et les pansements, comme le mentionne cette participante à l'étude « On fait aussi beaucoup de techniques ; ça, on ne s'en cachera pas, les ponctions veineuses font partie du quotidien [...] il y a beaucoup de pansements » (entrevue 5)

3.1.2 Soins

Après les techniques, les soins représentent la deuxième activité clinique que la quasi totalité des participantes ont rapportés comme étant celle qui occupe une autre très grande partie du temps alloué aux visites à domicile. Parmi les activités de soins qui accaparent le plus le temps de travail les participantes ont indiqué : les suivis post-opératoires, les soins palliatifs, les suivis de prise de médicaments. Les autres tâches sont reliées soit à des suivis diabétiques, soit à des soins de plaies. Ces activités de soins sont acceptées comme faisant partie des tâches régulières et sont considérées comme essentielles au soutien à domicile. Nous constatons que même, si elles trouvent la tâche imposante, les infirmières n'ont pas tendance à remettre en question la nécessité de ce travail : « Quand on va visiter les gens avec les prises de sang, on fait toujours un petit tour d'horizon à savoir comment ils vont, s'ils ont d'autres problèmes, bien on pourrait peut-être les aider » (entrevue 6). Cette constatation significative nous a permis d'analyser de plus près les commentaires des participantes à l'étude de manière à mettre en lumière le lien entre l'acceptation d'un travail considérable et les raisons évoquées par les participantes. Voici un autre exemple de ces commentaires :

Chez des gens qui ne sont pas capables de se déplacer ou qui se déplacent très difficilement, cela fait que c'est un service qui leur est donné pour recevoir des soins qu'ils ont besoin [...] pour expliquer des médicaments, vérifier aussi en même temps s'ils les prennent bien, parce qu'il y a des gens qui ne comprennent pas toujours là, l'importance des médicaments [...] pour un cas de palliatif, bien tout de suite on donne notre numéro de paget pour que ça soit plus direct avec la famille, pour ne pas qu'ils passent par info santé avant de nous rejoindre (entrevue 1)

Bien que dans notre analyse nous ne soyons qu'à l'étape de la description de la pratique, déjà nous voyons poindre des éléments d'enjeux éthiques. Les deux exemples cités avant démontrent combien les infirmières sont préoccupées par la bienfaisance envers leur clientèle. Elles vont même laisser aux familles leurs coordonnées personnelles pour assurer bien-être et confort à la personne malade et à la famille. Ces exemples illustrent également que malgré le changement de rôle, du préventif vers le curatif, changement imposé par les différentes réformes, la prévention demeure au cœur des préoccupations de l'infirmière à domicile.

3.1.3 Évaluation et observation

Un regard sur la description des tâches des infirmières de CLSC a montré que, pour la quasi totalité d'entre elles, le changement actuel était présent depuis l'avènement du virage ambulatoire. Plusieurs participantes l'avaient exprimé à de nombreuses occasions. Nous relevons que l'évaluation et l'observation touchent autant les aspects physiques que les aspects psychologiques. Ainsi, elles sont utilisées pour l'établissement d'un plan d'intervention en constante évolution. S'il arrive que, face à l'exigence d'utiliser l'outil d'évaluation nommé outil d'évaluation multi clientèle (OEMC), une infirmière demeure indifférente et accepte aisément cette contrainte, il arrive aussi que, pour une autre infirmière, la charge de travail et l'impatience la conduisent à l'ignorer. Cependant, une infirmière très sensible à l'expérience de vie à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie et de sa famille témoigne de l'avantage de l'usage d'un tel instrument de travail.

Mon travail à moi, c'est d'évaluer les besoins, de construire un plan de soins, puis d'établir des objectifs à court, moyen et long terme, pour que le client et sa famille soient autonomes le plus longtemps possible dans les soins, dans les services et toute la sphère bio-psycho-sociale de la personne [...] très régulièrement les objectifs vont être réévalués [...] structurer des services là, ce n'est pas juste faire des soins infirmiers (entrevue 9)

Nous constatons, encore une fois, toute l'importance accordée au principe de bienfaisance envers la personne âgée en perte d'autonomie. Si la plupart des infirmières à domicile se soucient du bien-être des personnes âgées en perte d'autonomie, nous devons cependant nous questionner sur les risques de malfaisance envers ces dernières quand les infirmières, à cause de la trop grande charge de travail, de la fatigue ou pour d'autres raisons, négligent d'utiliser l'OEMC qui permet une juste évaluation de la condition de santé de la personne âgée en perte d'autonomie et l'établissement d'un plan d'intervention spécifique et adéquat.

3.1.4 Autres activités de soins

Nous avons également recueilli des données sur la partie du travail comprenant ce que nous appelons les soins indirects dans l'exercice infirmier. Ces soins englobent l'enseignement, l'information, la prévention, le soutien psychologique et le climat de confiance. Les témoignages de ces participantes à l'étude montrent que, dans un cas, ces actes infirmiers contribuent au maintien de l'autonomie de la personne âgée :

Je vais aller pour l'enseignement parce que le monsieur, il faut qu'il se débrouille, il faut qu'il puisse se casser des œufs le matin, qu'il apprenne à se servir du micro-ondes pour les repas congelés, à faire un lavage pour qu'il puisse rester à la maison [...] il ne faut pas le prendre en charge à 100% là, il faut juste qu'on le soutienne (entrevue 3)

et que dans d'autres cas, ils éloignent l'épuisement de la famille et du réseau : « Ce ne sont pas des gens formés, ce qui fait que le support à donner autant pour la personne elle-même que pour les aidants qui ne connaissent pas, mais qui doivent tout apprendre » (entrevue 13).

Les données concernant la pratique infirmière indiquent que la complexité des soins, le nombre toujours grandissant des clients à visiter, le temps à consacrer à la prévention et à l'enseignement de plus en plus court s'inscrivent dans la réalité de la pratique infirmière en soutien à domicile. Ces données appuient le fait, constaté chez certains auteurs, que le virage constitue un changement dans la pratique infirmière quotidienne (Lehoux et al., 2002; OIIQ, 2003). On peut se demander dans quelle mesure ce changement continuera d'avoir un effet sur cette pratique et combien de nouvelles situations conduisant à des enjeux éthiques il fera surgir.

3.2 ENVIRONNEMENT OU ORGANISATION DE LA PRATIQUE

Pour rendre compte de l'environnement dans lequel le soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie se réalise, nous avons dressé un tableau synoptique exposant l'organisation du travail de l'infirmière à domicile (annexe 5). L'organisation est démontrée à l'aide des thèmes suivants : l'attribution des clients, le travail d'équipe, le service de garde, le rôle de l'infirmière, le travail de bureau, les déplacements et le transport du matériel, la notion court terme et long terme et le soutien à info santé.

3.2.1 Attribution des clients

En général, le premier contact avec la personne âgée en besoin d'aide à domicile se fait par la coordonnatrice ou par l'infirmière de l'accueil du CLSC. Lors de la manifestation d'un besoin d'aide à domicile - dans la majeure partie des cas il s'agit d'un retour à domicile après une chirurgie ou une maladie - l'infirmière coordonnatrice à l'accueil reçoit la demande, évalue le besoin de la personne âgée et transmet l'information à l'infirmière du soutien à domicile du secteur concerné.

Alors un nouveau cas, comment cela fonctionne ici, on a l'accueil santé. L'infirmière de l'accueil santé, c'est la porte d'entrée du CLSC. Son rôle, c'est d'évaluer la situation, d'accepter ou non le patient, en général on l'accepte, et puis, c'est elle qui le transmet à l'infirmière dans le bon secteur (entrevue 11)

3.2.2 Travail d'équipe

Pour la grande majorité des participantes à l'étude, le travail d'équipe est un incontournable pour le soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie. Elles mentionnent les avantages et la nécessité de travailler en équipe tant sur le plan de l'évaluation des besoins, de l'organisation des services de soutien à domicile que sur le plan du partage des responsabilités. Les commentaires qui suivent confirment ces allégations : « On est un groupe d'intervenants qui travaillent en comité clinique, ce qui fait qu'on évalue ensemble les services qu'on peut lui offrir selon les besoins qu'il nous a mentionnés » (entrevue 3), « Si on voit qu'il y a trop de tension, on a une équipe de

travail interdisciplinaire, il y a le policier communautaire dans cette équipe là aussi. Cela fait qu'on a quand même un bon système là pour supporter ces gens là » (entrevue 14).

3.2.3 Travail de bureau

Le travail de l'infirmière se répartit en deux périodes dans la journée : la partie clinique, c'est-à-dire les visites à domicile en avant-midi et la partie administrative, c'est-à-dire le travail de bureau en après-midi. La majorité de nos participantes soulignent que les tâches dites administratives comme les prises de rendez-vous, la tenue des dossiers, l'acheminement des différentes requêtes occupent la demi-journée passée au bureau. Les commentaires suivants illustrent ces propos : « Je vais appeler tous les clients que je vais voir pour les cédule pour l'heure approximative que je vais les voir » (entrevue 10), « On revient avec notre évaluation puis là, on va contacter qui de droit, l'ergothérapeute, la physiothérapeute ; on prend des rendez-vous avec tous ces gens là » (entrevue 2), « Tu as les dossiers et, de plus en plus, il y a énormément de paperasse à remplir » (entrevue 13).

L'examen de l'environnement du travail a montré que, pour la majorité des participantes, la répartition du temps de travail dans la journée est similaire à ce qui existait avant le virage. Par contre, il y a eu des changements dans la charge des tâches aussi bien les tâches cliniques que celles du bureau. Bien que les infirmières acceptent ces travaux de secrétariat comme faisant partie de leur description de tâches, une d'entre elles souligne qu'il serait heureux que d'autres personnes puissent s'en acquitter afin de raccourcir les journées de travail déjà très longues.

Souvent, on finit à quatre heures et demi, cinq heures, parce qu'il n'y a pas de secrétaire ; cela fait que c'est nous autres qui faisons le secrétariat, tu sais tous les téléphones, les messages [...] puis la plupart du temps, c'est du secrétariat à faire l'après-midi ; on pourrait avoir une secrétaire, ça ferait du bien (entrevue 2)

Les tâches administratives sont admises comme étant nécessaires à la continuité des soins, mais elles sont qualifiées de « lourdeur » par certains participantes dans le sens qu'elles enlèvent du temps pour les activités cliniques et allongent les journées de travail. À l'exception de la rédaction des dossiers, toutes les autres tâches de bureau pourraient probablement être effectuées par une secrétaire médicale, une commis de bureau ou une réceptionniste. Les infirmières seraient alors plus en mesure de dépenser temps et énergie aux activités spécifiques de soins et peut-être éprouveraient-elles moins de frustrations à la fin d'une journée de travail, comme le verbalise cette participante.

C'est épouvantable nous au bureau : Je sors mes kardex un par un, il faut que j'écrive les noms, il faut que j'écrive les numéros de dossiers [...] on aurait besoin d'informatique, puis cela donnerait plus de temps avec notre clientèle [...] il y aurait beaucoup d'organisation à faire, juste l'organisation de la paperasse, cela m'achale (entrevue 9)

Cette description d'une partie de l'organisation du travail démontre qu'il y a un manque important de temps pour les activités cliniques, ce qui donne à penser que, sur un plan éthique, il se peut qu'à cause de cela des personnes âgées soient privées de soins et de services. Se pourrait-il également qu'il y ait risque de non reconnaissance identitaire professionnelle quand l'organisation accorde autant de temps aux activités cliniques qu'aux activités de bureau ? Ce constat soulève des questions d'injustice autant envers les personnes âgées qui ne reçoivent peut-être pas ce qui leur est dû, qu'envers les

infirmières qui ne voient pas toujours leur compétence professionnelle pleinement reconnue.

3.2.4 Autres facettes

Les données recueillies sur l'aménagement des heures de travail permettent de cerner d'autres aspects de l'organisation du travail des infirmières oeuvrant en soutien à domicile. Par exemple une participante l'exprime ainsi : « Dans la pratique infirmière communautaire, infirmière de CLSC, cela a changé énormément ; dans notre pratique maintenant, on a beaucoup plus d'évaluations à faire » (entrevue 14). Ces aspects combinent également le service de garde : « Les infirmières à domicile ont des gardes aussi les soirs et les fins de semaine, pour des gens qu'on a déjà sur notre territoire » (entrevue 1), le support à info santé, les déplacements et les transports de matériel : « Puis on fait de la route, on transporte aussi un sac, notre trousse, cela fait que c'est dur pour le dos » (entrevue 8). Dans ces conditions, en regard des principes de bienfaisance et de non malfaisance, l'infirmière peut-elle toujours prendre soin de sa santé personnelle ?

3.2.5 Court terme et long terme

Cette appellation de court terme et de long terme implique qu'il existe deux clientèles dont les besoins diffèrent. Les personnes âgées ne nécessitant que des soins infirmiers pour une courte période suite à une hospitalisation pour une maladie ou pour une intervention chirurgicale sont classées dans le *soin* à domicile à court terme. Cet épisode de soutien à domicile ne requiert aucune organisation particulière pas plus qu'il n'appelle

à un travail d'équipe. Les personnes âgées en perte d'autonomie permanente qui souhaitent demeurer à domicile malgré des incapacités parfois importantes sont alors classées dans le soutien à domicile à long terme. Cette dernière situation exige une organisation de soins et de services pour une longue période et demande du temps, des efforts différents et un travail d'équipe interdisciplinaire.

3.3 SYNTHÈSE ET MISE EN PERSPECTIVE

Le premier objectif de cette recherche était de décrire la pratique infirmière en soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie. L'analyse qualitative des données démontre que la pratique infirmière en soutien à domicile ne ressemble plus exactement au premier rôle de l'infirmière des CLSC, lequel était centré sur la prévention de la maladie et des accidents et la promotion de la santé. Le rôle de l'infirmière consistait alors à visiter les familles, à faire de l'enseignement, à prévenir la détérioration de la santé des membres de la famille du plus petit au plus grand, soit du nourrisson au grand-parent.

Aujourd'hui, la pratique infirmière en soutien à domicile se traduit de plus en plus par la prestation de soins hospitaliers à domicile. Ce constat vient confirmer les analyses scientifiques et professionnelles de Pérodeau et Côté (2002), tout comme il vient appuyer les résultats du rapport scientifique d'évaluation, des technologies et des modes d'interventions en santé de Lehoux et Law (2004). De presque exclusivement préventif à son origine, le rôle de l'infirmière à domicile est devenu de plus en plus curatif. De plus, il ressort de l'analyse des récits de pratique des participantes à l'étude que malgré le fait

que les orientations ministérielles prévues par les réformes soient les mêmes pour tous les établissements de santé, il arrive que leur mise en application au niveau organisationnel diffère d'un CLSC à l'autre. Cet état de fait peut-il être cause d'une certaine forme d'injustice envers les personnes âgées d'une région donnée par rapport à une autre ?

Les soins de plus en plus complexes, l'abondance des techniques toujours plus sophistiquées et plus nombreuses et la réalité nouvelle du soutien à domicile qui se traduit par plusieurs types de clientèles (court terme et long terme) sont des éléments qui agencent maintenant le soutien à domicile. Ces résultats de notre étude nous amènent, à la manière de Lévesque (1995) dans son étude sur la qualité des soins infirmiers à domicile, à nous questionner sur l'impact de cette réforme qui change grandement l'environnement dans lequel s'exerce le travail des infirmières. Ce changement est-il aujourd'hui de nature à maximiser le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie ? Cette question s'impose puisqu'il y a maintenant une nécessité de prioriser les réponses aux demandes du soutien à domicile. Il est convenu que les clientèles court terme ne peuvent attendre et sont prioritaires et que ce sont les soins long terme, donc majoritairement les personnes âgées, qui en font souvent les frais.

Il n'y a pas de doute, les soins infirmiers contribuent au soutien à domicile en ce sens qu'ils facilitent l'accès aux soins à la personne âgée en perte d'autonomie et qu'ils assurent une surveillance précieuse. Effectivement, il n'est pas rare de trouver chez la personne âgée au moins un problème de santé. Au cours de leur visite à domicile, les infirmières assurent des suivis diabétiques, de prises de médicaments, de prises de tension artérielle, des suivis post-opératoires et post-hospitalisations. Elles vérifient

aussi l'alimentation et la sécurité des lieux. Elles sont l'une des portes d'entrée des autres professionnels dans le domicile des personnes âgées. En effet, encore aujourd'hui, la présence infirmière est rassurante et souhaitée. À cause de cela, certaines régions ont choisi l'infirmière pour être le pivot de l'équipe interdisciplinaire. Nous croyons que cette décision est un exemple à suivre pour toutes les régions si la préoccupation est le mieux-être des personnes âgées en perte d'autonomie maintenues à domicile. D'ailleurs, les données de notre étude démontrent que la présence infirmière auprès des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile est un incontournable sur le plan des soins et possiblement au niveau d'une préoccupation économique.

Ainsi, dans la pratique infirmière à domicile, ces changements majeurs décrits par les participantes à l'étude quand il s'agit du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, nous amène à affirmer avec Benner, Tanner et Chesla (1996) que la pratique des soins infirmiers ne peut se réduire à la simple expression de la technique. En effet, le caractère holistique de l'approche en soins infirmiers s'exprime par une attention globale de la personne dans toute sa sphère bio-psychosociale ainsi que dans son environnement. Cette philosophie de soins est d'autant plus pertinente quand il s'agit du prendre soin à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

Les données concernant l'organisation du travail montrent que le travail d'équipe interdisciplinaire est avantageux d'une part, pour les infirmières qui partagent la responsabilité des décisions prises dans la planification et le suivi du soutien à domicile et, d'autre part, ce travail d'équipe est profitable aux personnes âgées car ces dernières bénéficient des diverses compétences professionnelles. Ces données de notre étude

indiquent également que la journée de travail se divise en deux parties. Les heures de la matinée sont consacrées aux visites à domicile et celles de l'après-midi sont occupées à réaliser des activités de bureau. Quand les infirmières se plaignent de manquer de temps et d'effectifs infirmiers pour fournir tous les soins requis par la clientèle, comment expliquer que dans la journée le même nombre d'heures soient allouées aux activités de soins et aux activités de travail de bureau. L'informatisation des dossiers ainsi que la présence dans les bureaux du CLSC d'un personnel formé pour les tâches de secrétariat seraient-elles parmi les solutions qui permettraient aux infirmières d'ajouter des heures pour leurs activités cliniques à domicile et que par conséquent ce serait pour le bénéfice des personnes âgées en perte d'autonomie maintenues à domicile ?

Enfin, nous précisons qu'afin de bien situer le contexte dans lequel les participantes à l'étude se trouvaient pour nous faire part de leurs représentations du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, ce premier objectif ne visait simplement que la description de la pratique infirmière à domicile. Toutefois, l'exercice d'analyse qualitative de cet objectif nous a permis de faire déjà ressortir certains enjeux éthiques touchant les personnes âgées et les infirmières. En effet, nous avons constaté qu'il arrive dans la pratique infirmière quotidienne des situations où il semble difficile, voire impossible, d'appliquer les principes de bienfaisance et de justice autant envers les personnes âgées qu'envers les infirmières. Devant la charge alourdie par l'augmentation de la clientèle et la complexité grandissante des soins et devant le manque de temps, il se peut que l'infirmière soit tentée de presser la personne âgée au moment de son intervention auprès d'elle. C'est un enjeu qui invite l'infirmière à réfléchir sur ses

limites à gérer le stress du travail afin d'assurer à la personne âgée en perte d'autonomie le respect que tout intervenant doit lui accorder.

CHAPITRE IV

CERNER LES REPRÉSENTATIONS QUE SE FONT LES INFIRMIÈRES DES IMPACTS DU VIRAGE AMBULATOIRE SUR LE SOUTIEN À DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE

Le chapitre IV comprend l'analyse de notre deuxième objectif ci-haut nommé et la discussion que cette analyse suscite.

4.1 IMPACTS DU VIRAGE AMBULATOIRE SUR LE SOUTIEN À DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE

Nous aborderons ici les impacts du virage ambulatoire sous trois angles : les impacts positifs, les impacts négatifs et leurs conséquences, puis finalement des suggestions pour améliorer la qualité du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

4.1.1 Impacts positifs

L'analyse des données relatives aux principaux avantages du soutien à domicile pour les personnes âgées et pour leurs familles montre que toutes les participantes à l'étude identifient des impacts positifs pour différents acteurs concernés par le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Dans la plupart des situations, selon les dires de certaines participantes, l'impact positif se traduit par le bien-être et le confort de la

personne. Le maintien de l'autonomie, le sentiment de contrôle sur leur vie et la qualité de vie sont également des impacts positifs nommés par les participantes. Trois participantes rapportent que la possibilité d'avoir divers traitements à domicile constitue pour la personne âgée un impact positif. Quelquefois, l'impact positif fait référence au retour aux valeurs familiales, au respect de l'intimité et à l'épanouissement de la personne. Pour cette participante, le soutien à domicile contribue à la bonne estime de soi et correspond aux valeurs actuelles de la société qui sont entre autres, l'indépendance et la performance : « Ils gardent leur autonomie et il y a des fois qu'ils gardent le respect d'eux autres; et leur dignité : je ne suis pas si pire que ça ! » (entrevue 10).

Selon des participantes, l'impact positif pour l'aidant tient au fait du maintien des liens familiaux. Pour les infirmières, quelques participantes mentionnent que l'arrivée de l'infirmière pivot et les nouveaux programmes de soins et le fait de répondre à un seul client à la fois sont des impacts positifs. D'autres participantes ont noté un grand avantage économique pour l'acteur qui est l'État. Une participante souligne que, suite au virage ambulatoire, l'ouverture de nouveaux postes a présenté un important intérêt pour des infirmières : « Il y a des personnes qui sont parties, cela a créé de l'emploi pour d'autres, en tous cas, j'en suis une preuve là, je suis arrivée après » (entrevue 11).

Afin d'illustrer les représentations que se font les infirmières des impacts positifs du virage ambulatoire dans le soutien à domicile, nous avons conçu une matrice ordonnée par rôle (annexe 7) et nous avons regroupé les données descriptives traitant des impacts positifs du soutien à domicile autour de quatre acteurs principaux : la personne âgée, le proche-aidant, l'infirmière et l'État.

L'analyse des témoignages révèle que les impacts positifs du virage ambulatoire sont présents de manière plus marquée chez deux acteurs impliqués dans le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, soit la personne âgée et l'État. En plus du confort et du bien-être de la personne, le maintien maximal de l'autonomie et la possibilité d'avoir des traitements à domicile sont des points qui soutiennent la qualité de vie à domicile de la personne âgée. Le sentiment de contrôle sur leur vie et le respect de la volonté sont d'autres aspects qui jouent en faveur de la qualité de vie à domicile de la personne âgée. Pour une participante, le respect de l'intimité par l'arrivée de l'infirmière pivot ajoute au bienfait du soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie «Diminuer le nombre d'intervenants qui interviennent chez eux pour respecter l'intimité» (entrevue 6).

Plus de la moitié des participantes à l'étude ont exprimé des commentaires au sujet des impacts positifs pour la société et l'État. Pour ces participantes, l'économie sur le plan financier par la réduction des dépenses du système de santé et des services sociaux s'avère être pour l'État le grand bénéfice de la réforme qui a amené le virage ambulatoire. Une des participantes l'exprime en ces termes : « La décision du soutien à domicile, on ne se cachera pas que c'est une question financière pour commencer hein, comment récupérer le plus d'argent possible ou en tous cas en sortir le moins possible des coffres » (entrevue 5).

Il serait certainement intéressant et judicieux d'aller vérifier par une étude ultérieure, si les perceptions des participantes à notre étude quant à la rentabilité économique du virage ambulatoire dans le soutien à domicile reflètent bien ce qui s'est effectivement

passé et jusqu'à quel point ces perceptions sont justes car, comme le notent Lehoux et Law (2004), il existe un « manque de données sur le rapport coût-efficacité des services de soins à domicile » (p. 41).

Pour le proche-aidant et l'infirmière, deux autres acteurs impliqués dans le soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie, des participantes ont également souligné des impacts positifs. En effet, quelques participantes ont indiqué que le proche-aidant considère le maintien du lien familial comme étant un appui majeur au soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie. Nous constatons toute l'importance que prend le fait de garder son parent et comment ce fait entretient les liens affectifs essentiels dans une relation familiale. Pour les infirmières, des participantes ont cité des informations relatives à la raison d'être de leur pratique à domicile, soit le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, à l'élargissement du rôle social de l'infirmière par l'instauration de l'infirmière pivot et à l'opportunité d'avoir un emploi, opportunité occasionnée par les mises à la retraite, comme étant des impacts positifs de la réforme. Une participante a relevé le fait d'avoir l'esprit occupé par un seul patient à la fois comme étant un autre point positif à la pratique en soutien à domicile : « Je trouve qu'en soins à domicile, on a juste un patient devant nous, et on est là pour lui, là » (entrevue 12).

Nous remarquons que les infirmières élaborent plus amplement sur les impacts positifs du virage ambulatoire auprès des personnes âgées et du gouvernement que lorsqu'il est question du proche-aidant ou de l'infirmière. Cette observation peut-elle nous dévoiler ce qui à la fois préoccupe et interpelle les infirmières en soutien à domicile, c'est-à-dire la

qualité de l'expérience de vie à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie et les questions relatives aux motivations plus profonde de l'État ? Les remarques des participantes à notre étude concordent avec les propos de Charpentier (2002) qui insiste sur l'importance de prendre en compte la vulnérabilité des personnes âgées et leur qualité de vie à domicile. De plus, cette auteure souligne le « mouvement de transformation du rôle de l'État, que certains qualifient de désengagement » (p.165).

Nous abordons maintenant les impacts négatifs du virage ambulatoire et leurs conséquences sur l'expérience de vie des personnes âgées en perte d'autonomie maintenues à domicile, ainsi que sur la qualité de vie de leurs proches-aidants et sur la pratique des infirmières oeuvrant en soutien à domicile.

4.1.2 Impacts négatifs

Nous constatons d'emblée que les témoignages se rapportant aux impacts négatifs du virage ambulatoire, si on les compare à ceux relatant les impacts positifs, sont beaucoup plus nombreux et détaillés. C'est en totalité que les participantes ont signalé le manque de ressources que ce soit au plan du personnel, des finances ou des équipements. À l'exception d'une seule, les participantes sont unanimes pour dénoncer le manque de ressources humaines. Par ressources humaines, on entend les principaux intervenants oeuvrant auprès des personnes âgées en soutien à domicile, c'est-à-dire les infirmières, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les travailleurs sociaux, les médecins, les auxiliaires familiales ainsi que les secrétaires de bureau. Pour une participante, la pénurie en ergothérapie crée des situations de négligence envers la personne âgée à domicile.

Le monsieur, il veut un bain à la baignoire; l'auxiliaire familiale évalue et le monsieur ne se lève pas assez vite selon leurs critères à eux, elle le réfère à l'ergothérapie. L'ergothérapie a une liste d'attente entre trois à six mois, dépendamment des cas, alors ce monsieur là, finalement, va avoir des bains au lavabo tout ce temps là, jusqu'à ce que l'ergothérapeute puisse venir voir comment ils vont s'arranger, comment ils vont adapter la salle de bain pour protéger les travailleurs (entrevue 5)

Cet exemple nous amène à considérer la remarque suivante : y-a-t-il un choix à faire dans le prendre soin des personnes impliquées dans le soutien à domicile ? Parce qu'il y a un manque de ressources en ergothérapie, si l'on veut offrir des conditions de travail adéquates aux travailleuses, doit-on priver la personne âgée de soins de base désirés pour son bien-être pendant plusieurs semaines et peut-être même plusieurs mois ? D'un point de vue éthique on peut poser la question : est-ce juste pour la personne âgée ?

La majorité des participantes ont noté le manque de ressources financières comme étant un obstacle probant à la qualité du soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie. La moitié des participantes indiquent que le manque d'investissement financier de la part du gouvernement cause une pénurie de personnel et prive ainsi les personnes âgées et leurs familles de services adéquats : « C'est sûr que si on supportait encore mieux les familles qui restent à la maison cela serait un gros plus, ou si on était en mesure d'avoir un élastique sur nos services là, il y a des clients qui auraient besoin pas mal plus que ce qu'on offre » (entrevue 9).

D'autres participantes soulignent que la pauvreté des gens est un facteur qui contribue à la mauvaise qualité de l'expérience de vie à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Une participante raconte comment la pauvreté accentue les situations de

risques d'aggravation des maladies chez les personnes âgées à domicile : « Puis, elle n'avait plus d'argent pour payer ses médicaments, c'était son coumadin, puis tu sais, elle faisait de l'hypertension avec ça, c'était tout important, ses médicaments, qu'elle les prenne ». (entrevue 12)

Le manque de ressources matérielles est déclaré par certaines participantes. Ce manque de ressources matérielles signifie particulièrement le manque d'équipements susceptibles de contribuer au maintien de l'autonomie et à la prévention des accidents, par exemple à la prévention des chutes. Une participante déplore la pénurie d'équipements nécessaires qui permettraient de garantir la sécurité de la personne âgée en perte d'autonomie demeurant à domicile : « Puis on manque d'équipements à pouvoir leur passer tu sais, je veux dire, que ce soit une marchette, que ce soit un fauteuil roulant, on est tout le temps à la limite ». (entrevue 13)

La possibilité de connaître les effets négatifs du virage commence par la notification du manque de ressources. Les commentaires émis par les participantes donnent accès à des premières informations en lien avec la réalité du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

L'encadré suivant présente des données reflétant le manque de ressources humaines, financières, matérielles, en séparant les trois types de besoins.

Encadré 3 Illustrations du manque de ressources humaines, financières et matérielles

Ressources	Exemples tirés des verbatims
Humaines	<p>«Trouver des infirmières qui ont de l'expérience pour combler les postes, ce n'est pas évident parce qu'on ne peut pas engager une personne qui sort de l'école, elle est toute seule» (entrevue 4)</p> <p>«Du personnel on en a besoin, puis une stabilité du personnel surtout [...] il y a comme toujours un retard, même au niveau des évaluateurs pour les bains, je trouve toujours ça trop long (entrevue 5)</p> <p>«Les ressources ne sont pas nécessairement là, en trouver des auxiliaires familiales pour être capable de compenser certains besoins, ce n'est pas évident» (entrevue 8)</p> <p>«En CLSC, on n'a pas toujours les ressources disponibles» (entrevue 9)</p> <p>«On est très restreint dans l'aide qu'on peut leur donner [...] je trouve qu'il y a un gros manque de personnel au niveau des soins à domicile» (entrevue 10)</p> <p>«Trouver un médecin qui va à domicile, c'est déjà pas évident» (entrevue 11)</p>
Financières	<p>«Il faudrait que ces gens là puissent aussi avoir un peu plus de services de gardiennage, sans que ce soit toujours la famille qui doit payer» (entrevue 3)</p> <p>«Ici l'aide au bain là, elle donne cela une fois par semaine, parce qu'on n'a pas assez d'argent» (entrevue 11)</p>
Matérielles	<p>«L'équipement ça peut sauver une chute, ça peut sauver même un hébergement, pourquoi on n'a pas ça, pourquoi on est restreint ?» (entrevue 10)</p> <p>«À domicile des fois, on se rend compte qu'on n'a pas de tige à soluté, c'est sûr qu'il faut composer avec les moyens du bord, c'est sûr qu'il faut être des fois créatifs» (entrevue 11)</p>

Le manque rapporté le plus souvent est celui des ressources humaines. En effet, il semble qu'il y ait pénurie dans toutes les catégories de personnel impliqué dans le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Cependant, le manque de

ressources humaines, financières et matérielles n'est pas le seul responsable des points négatifs attribués au virage ambulatoire.

D'autres lacunes reconnues par les participantes comme faisant partie des impacts négatifs du virage ambulatoire sont : le manque de communication et de liaison entre les intervenants, le manque d'information des gens de la communauté, le manque de formation des professionnels de la santé autant les infirmières que les médecins, le manque de temps, le manque de soins gériatriques, le manque de spécialités médicales dans les régions et le manque de moyens de transport.

L'encadré qui suit présente des données descriptives afin d'afficher les lacunes énumérées plus avant, lesquelles lacunes ont une influence défavorable sur le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

Encadré 4 Illustrations de diverses autres lacunes

Lacunes	Exemples tirés des verbatims
Liaison	<p>«Ils l'ont envoyée en taxi de l'hôpital. C'était une chaise roulante, puis c'était au deuxième étage, ils l'ont laissée sur le trottoir. C'est par hasard qu'une infirmière est passée devant la maison puis qu'elle l'a vue, le taxi était parti, puis son garçon n'était pas là» (entrevue 2)</p> <p>«Très souvent on arrive à domicile, puis on est obligée de deviner le diagnostic avec la médication que la personne prend [...] on arrive chez le patient, ça va être marqué soins de plaie, on ne sait même pas où se trouve la plaie» (entrevue 8)</p>
Information	<p>«Eux autres en dehors de l'hôpital, il n'existe comme rien; ils ne savent pas où aller, où s'informer non plus; pour eux autres en tous cas, souvent ce qu'on se fait dire, un CLSC, c'est les intervenants sociaux puis c'est la DPJ» (entrevue 5)</p> <p>«Ce qui m'étonne tout le temps, c'est que les personnes âgées ne demandent pas ce que le CLSC peut faire pour eux, parce qu'ils ont tellement peur que le CLSC les place en hébergement» (entrevue 13)</p>
Connaissances	<p>«On a des bons médecins, sauf que des fois il y en a qui ne savent pas quoi faire à la maison [...] une bonne évaluation de la médication, c'est cette p'tite coche là qui nous manque» (entrevue 4)</p> <p>«La formation qu'il faudrait améliorer, pas une formation uniquement centrée sur la santé physique, une formation sur l'aspect vraiment psychosocial, comment intervenir en situation de crise, dans les situations où il y a de l'abus» (entrevue 8)</p>
Manque de temps	<p>«Cela fait que si tu arrives à domicile où tu parles avec la personne âgée, que tu dois prendre le temps de l'écouter, ou prendre le temps qu'elle a mis pour venir t'ouvrir la porte, pour venir s'installer, ton entrevue n'est pas commencée mais toi tu regardes...on dirait qu'on essaie de précipiter d'une façon finement sans que ce soit trop évident» (entrevue 13)</p>
Soins gériatriques	<p>«Au niveau de la personne âgée, ce qu'il y aurait à faire, une urgence spécialement pour eux, je trouve ça un petit peu triste qu'ils soient mélangés à travers tout le monde» (entrevue 3)</p>
Spécialités médicales dans la région	<p>«Je ne suis pas capable de vous opérer pour ce que vous avez dans votre œil, il faut absolument que vous soyez opéré à Sherbrooke» (entrevue 2)</p>
Moyens de transport	<p>«Ils ont beaucoup de misère avec le transport; aller à Sherbrooke en auto, elle a 88 ans, qu'est-ce qu'on fait, on ne peut pas l'envoyer en taxi adapté, ça va coûter combien ? Le transport, c'est un gros manque» (entrevue 2)</p>

Une analyse plus poussée des témoignages contenus dans les entrevues nous a permis de retrouver des commentaires indiquant d'autres sources qui peuvent conduire à des effets négatifs du virage ambulatoire. La quasi totalité des participantes rapportent que ces autres sources aussi bien que les lacunes déjà citées concourent surtout à placer la personne âgée en situations de risques ou de négligence. Les participantes mentionnent que ces impacts négatifs ont aussi une répercussion importante sur les autres acteurs impliqués dans le soutien à domicile y compris les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Cette observation reviendra plus loin dans la partie où nous aborderons les conséquences des impacts négatifs.

Nous observons que les conditions de vie et de santé des personnes âgées jouent un rôle déterminant dans la qualité de leur expérience de vie à domicile. Plusieurs éléments contribuent à l'ensemble des impacts négatifs du virage ambulatoire. Dans un tableau synoptique (annexe 6), nous exposons les autres sources nommées par toutes les participantes en les rassemblant en six groupes : les alentours des personnes âgées, les causes immanentes de la réforme, les tâches remaniées, les causes indirectes de la réforme, les autres conditions et l'état de santé des personnes âgées. Nous avons inclus dans autres conditions tout ce qui nous est apparu comme pouvant faire partie des impacts négatifs. Ce troisième bloc d'éléments contextuels vient compléter les représentations des infirmières au sujet des impacts négatifs du virage ambulatoire illustrés dans les encadrés précédents.

Nous constatons que les environs de la personne âgée comme l'isolement, les effets directs de la réforme, la perte de l'expertise infirmière, les changements dans le rôle, soit

le curatif qui remplace le préventif sont rapportés par les participantes à l'étude comme étant des éléments décisifs dans la présence des impacts négatifs. Les conditions de travail, c'est-à-dire les tâches et les clientèles alourdies, les conditions de santé des personnes âgées et les conditions particulières comme le domicile inadéquat sont également définies par près de la moitié des participantes comme ayant une importance capitale dans le fait des impacts négatifs.

Nous avons pris connaissance des éléments responsables des impacts négatifs du virage ambulatoire. Qu'en est-il maintenant des conséquences de ces impacts négatifs ?

4.1.3 Conséquences des impacts négatifs du virage ambulatoire

Les impacts négatifs se répercutent sur les différents acteurs impliqués dans le soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie. Dans notre recension des écrits, nous avons vu que plusieurs auteurs ont souligné des effets néfastes des changements apportés au système de santé et de services sociaux québécois (Charpentier, 2002 ; Pérodeau & Côté, 2002) tant pour les personnes âgées en perte d'autonomie et les proches-aidants que pour les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux (Paquet, 1999). Les résultats de notre étude viennent donc appuyer ceux de ces auteurs.

4.1.3.1 Conséquences négatives pour la personne âgée

Les conséquences d'une réforme dans laquelle les ressources nécessaires ne suivent pas peuvent être néfastes pour la personne âgée en perte d'autonomie car, comme le soulignent Aronson et Neysmith (1996), les proches-aidants qui s'épuisent risquent de placer la personne âgée en situations de mauvais traitements. Le propos de cette participante révèle le potentiel d'abus : « J'avais une personne avec un ulcère, bon je lui ai dit : venez au centre de jour prendre un bain. La famille a répondu : NON cette personne là, elle ne sort pas » (entrevue 5). De plus, il ressort que la pauvreté d'assistance apportée aux proches-aidants résulte d'abord en des hospitalisations plus fréquentes et un aller-retour à l'hôpital : « Cette personne là est à tout bout de champ, retournée à l'hôpital, retournée chez elle, tu sais le genre de syndrome de porte tournante » (entrevue 11). Puis il s'ensuit un relogement plus rapide : « Présentement il y a beaucoup de gens en épuisement ce qui fait que c'est un placement plus rapide, c'est dommage » (entrevue 5), « Si on avait plus de temps auxiliaire, on les garderait plus longtemps à domicile et en meilleure condition » (entrevue 10).

La pénurie des ressources professionnelles signifie des retards mais aussi des absences infirmières dans la prestation des soins et des services. Cette rupture de services peut parfois entraîner des risques sur le plan de la santé et de la sécurité des personnes âgées : « Une préposée a donné l'insuline malgré une glycémie à 2.1². Alors le monsieur est entré d'urgence à l'hôpital, en coma » (entrevue 11). D'un point de vue éthique, dans cette situation, les principes de bienfaisance et de non malfaisance ne sont pas respectés,

² Le taux normal de glycémie pour un adulte se situe entre 4 et 7.

d'une part, envers la personne âgée parce que la personne qui assure le suivi d'un diabétique n'a pas les connaissances requises pour exercer cette surveillance. D'autre part, envers l'intervenant parce qu'en donnant à une personne une responsabilité pour laquelle elle n'est pas préparée ou formée, il y a un grand risque de poursuite contre cette personne qui peut être d'accusations de maltraitance envers la personne âgée dont la vie a presque été mise en danger. La protection de la personne âgée autant que celle de l'intervenant étant un élément du principe de bienfaisance, ne devrait-elle pas être prise en compte dans l'organisation du soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie ?

Le manque de liaison entre les établissements, tout comme le manque de communication entre les intervenants constituent également une grave lacune du virage ambulatoire : « La communication entre établissements, c'est une lacune très flagrante, les gens sortent de l'hôpital puis on n'est pas avisé, ou quand on est avisé ce n'est pas clair » (entrevue 5) et « Les communications ça, ça reste à travailler, ça devrait être un élément essentiel de nos relations interprofessionnelles [...] des fois, ils vont à l'hôpital, puis ils reviennent, puis on ne l'a pas su, il n'y a pas de continuum de services » (entrevue 9). Ils résultent toujours selon la totalité des participantes en un retour à domicile précaire, non sécuritaire, inadéquat et qui place la personne âgée en situation de risque, de négligence et de bris de continuum de services et de soins : « Il revient de l'hôpital, il a 80 ans, il ne le sait pas ce qu'ils ont fait à l'hôpital, moi non plus je ne le sais pas [...] cela fait que, ça, je trouve que c'est un peu dangereux des fois » (entrevue 2).

Nous soulignons ici que ce point de manque de liaison entre établissements et de manque de communication entre intervenants n'est pas apparu clairement dans les études consultées pour notre recension des écrits. Puisqu'il ressort comme étant un enjeu majeur dans le fait que la personne âgée est bien ou mal traitée lors de son retour à domicile, il devient, à notre avis une piste de réflexion très pertinente.

D'autres éléments favorisant des conséquences nuisibles pour la personne âgée en perte d'autonomie maintenue à domicile sont dénoncés par les participantes à l'étude. La solitude et l'isolement, le manque d'information, l'attente de soins spécifiques, le manque de personnel qualifié dans les domiciles et le manque de temps sont au nombre de ces éléments. Ce dernier point est énoncé de la façon suivante par une participante à l'étude :

C'est sûr que tous les matins, il y a tout le temps des prises de sang à domicile à faire, et plus ça va, plus on en a une quantité assez énorme, donc cela vient couper dans le temps à domicile qu'on doit donner à la personne âgée ou à la personne qui sort de l'hôpital, parce que tu as peut-être donné une heure et demi, deux heures sur tout le temps que tu as à faire dans ta journée seulement pour les prélèvements à domicile. Ils disent qu'on ne coupe pas dans les soins mais cela c'est une coupure qui n'est pas décrite comme telle (entrevue 13)

À la lumière des citations fournies par les participantes, nous constatons que le recours accru au soutien à domicile sans planification adéquate et sans ressources suffisantes peut provoquer des situations de risques de négligence, de violence donc de maltraitance envers la personne âgée en perte d'autonomie.

L'ambulance est venu le mener, ils l'ont mis dans le salon et il n'a pas bougé de là depuis la veille au soir. Parce qu'il n'est pas capable de marcher il a uriné dans une canne toute la nuit. Il n'avait pas l'équipement nécessaire et comme il est sorti à huit heures et demi le soir, ils n'ont pas pu aller à la pharmacie pour avoir un urinoir (entrevue 5)

De plus, il ressort que le respect de l'autonomie décisionnelle de la personne est oublié dans la décision du retour à domicile : « Le monsieur dit : moi je n'étais pas prêt à sortir, et sa femme n'était pas prête à le recevoir parce qu'elle n'était pas organisée » (entrevue 5). Tout comme le principe de justice semble être absent quand l'accessibilité aux soins et aux services n'existe pas pour tous : « Il y a une catégorie de la population qui est à risque parce qu'ils ne savent pas où aller chercher de l'aide » (entrevue 5). À cause de la présence de personnel non qualifié, nous remarquons également que la transformation des domiciles pour les personnes âgées en perte d'autonomie en « mini hôpitaux » peut comporter des risques majeurs et des répercussions complexes pour les malades chroniques, tels « la prise de risques et les effets sur le bien-être psychologique » soulignés par Lehoux et Law (2004, p. vii).

4.1.3.2 Conséquences négatives pour les proches-aidants

Le virage ambulatoire apporte aussi son lot d'effets négatifs sur les proches-aidants. Dans une étude exploratoire, Paquet (1999) parle des difficultés vécues par les proches-aidants. Les affirmations des participantes à notre étude viennent renforcer les résultats obtenus par son étude. Force est de constater que la famille d'aujourd'hui ne comporte pas le même nombre d'individus que la famille d'autrefois « Mais maintenant les familles sont plus restreintes » (entrevue 4), « Aujourd'hui, il n'y a pas de grosses familles » (entrevue 6). L'aide extérieure s'avère donc nécessaire pour la plupart des familles qui désirent garder à domicile leur parent âgé en perte d'autonomie. Cependant le manque de ressources humaines et financières fait en sorte que les familles n'ont pas l'aide externe dont elles ont tant besoin. Cette situation peut amener un sentiment d'inquiétude chez le

proche-aidant et peut conduire à l'épuisement de ce dernier : « Des fois, le conjoint qui prend soin en a beaucoup sur les épaules, ce qui fait que c'est très difficile pour lui, puis lui, il n'a plus de qualité de vie » (entrevue 1). Deux participantes à l'étude l'expriment en ces termes :

Bien, pour la famille, dans le soutien à domicile, les cas qui demandent plus de services, ça tue; [...] pour eux autres, il y a beaucoup d'insécurité, qu'est-ce qui va arriver ? Est-ce que je vais le trouver mort ? [...] Cela leur demande beaucoup, je trouve qu'il n'y a pas beaucoup d'aide (entrevue 10)

Mais, au CLSC, étant donné les ressources qui sont limitées, on demande énormément à la famille de supporter et d'être le pilier sur lequel on peut se reposer; on leur demande beaucoup d'être présent, puis d'intensifier leurs services en fait (entrevue 7)

Devant la lourde charge de maintenir à domicile une personne âgée en perte d'autonomie, la fragilité des proches-aidants se traduit souvent par des sentiments d'inquiétude et de culpabilité. Cette fragilité des proches-aidants est rappelée par toutes les participantes : « Le jour où la fille a accepté d'aller en voyage, on a hébergé sa mère en résidence pour dépannage; sa mère est morte. Comment on encadre les proches-aidants pour les amener à ne pas se sentir coupables de prendre des vacances ? » (entrevue 3). Nous confirmons avec Paquet (1999) qu'« il est impératif d'accorder du soutien aux proches-aidants afin de prévenir leur épuisement physique et psychologique » (p. 47). Cependant, nous devons reconnaître que les témoignages des participantes à notre étude mettent encore en évidence l'incapacité de l'État à fournir tout le soutien indispensable à ces proches-aidants qui s'épuisent silencieusement sans que quiconque ne semble le remarquer.

4.1.3.3 Conséquences négatives pour les infirmières

La réforme du système de santé et de services sociaux implique des changements dans la pratique infirmière à domicile. Ces changements suscitent des effets défavorables pour ces professionnelles de la santé. Les principaux résultats de ces effets défavorables rapportés par les participantes sont l'augmentation des tâches, un sentiment d'insécurité, la perte de l'expertise infirmière, la démotivation, la mise de côté du rôle de prévention et des questions éthiques. Les conséquences des impacts négatifs sur les infirmières relevées par les participantes de notre étude viennent étayer les résultats de la recherche de Pérodeau et Côté (2002) et Ducharme et al. (2003) en ce sens, qu'ils mettent en évidence les retombées du virage ambulatoire sur les conditions de travail des professionnels de la santé ainsi que dans la vie quotidienne de la population.

Plusieurs participantes soulèvent la problématique de la pénurie de personnel. Ce manque d'effectifs se répercute sur les horaires de travail quotidien, sur les conditions de travail en général et sur la qualité des soins infirmiers.

Aujourd'hui, bien on vit aussi des pénuries, on se fait dire : on n'est pas sûr de pouvoir vous donner toutes vos vacances cet été parce que on n'est pas sûr d'être capable de vous remplacer [...] je trouve que finalement cela a fait en sorte de diminuer la qualité, je pense, au niveau nursing (entrevue 11)

Quand les infirmières se sont mises à s'en aller, on s'est fait tirer le tapis en dessous des pieds, cela a donné un contexte périlleux et les infirmières travaillaient tellement en manque d'effectifs que quelque part, je pense que l'humanisation des soins en a pris un coup, parce que c'était du monde épuisé, le personnel infirmier était complètement épuisé (entrevue 8)

Si l'organisation actuelle impose un manque de ressources humaines et que cette structure conduit à l'épuisement des proches-aidants et des infirmières ne faudrait-il pas questionner nos manières et nos moyens de maintenir à domicile les personnes âgées en perte d'autonomie ? Accepterons-nous comme société que le prix du confort de l'un soit l'épuisement physique et mental de l'autre ? C'est, à notre sens, une question éthique de grande importance.

D'autres participantes soulignent que la complexité des soins crée un sentiment d'insécurité. Le manque de formation spécifique et la nouvelle technologie contribuent à faire naître en eux une impression d'impuissance devant la tâche à exécuter.

La formation aussi, il faudrait l'améliorer, puis, pas une formation uniquement centrée sur la santé physique du client, une formation vraiment sur l'aspect psychosocial [...] des fois on est obligée d'absorber toute la dimension globale, on n'est pas nécessairement formée pour ça, alors des fois on est démunie, on manque d'outils (entrevue 8)

Pour la moitié des participantes, la perte de l'expertise infirmière est une cause de stress supplémentaire et est responsable du surplus de fatigue ressenti dans l'accomplissement de leurs activités thérapeutiques.

Pour moi, le plus gros que j'ai vu, c'est la perte de tout le savoir, toute la compétence des infirmières parties du jour au lendemain. Beaucoup d'infirmières sont parties relativement jeunes avec une compétence, un savoir qu'elles n'ont pas pu donner à la relève, puis ça, on le voit encore, on s'en ressent encore, 10 ans après (entrevue 8)

La démotivation attribuée à la réforme est dévoilée par la moitié des participantes. La réforme du système de santé et de services sociaux amorcée il y a déjà plus d'une dizaine d'années semble ne pas vouloir s'achever. D'un remaniement à l'autre, les professionnels de la santé n'ont pas le temps de connaître tout ce qu'une réforme contient qu'ils doivent déjà en apprivoiser une nouvelle. Cette situation engendre graduellement chez les infirmières de CLSC un désintéressement pour les réformes comme le souligne cette participante :

On a l'impression que l'on n'a jamais le temps de s'installer dans une réforme, qu'il en sort une autre [...] rendu à un certain temps on dit : on arrête là, on n'a plus le goût de se revirer de bord, on perd du temps, c'est comme si on était en essai continué (entrevue 4)

Selon la totalité des participantes à l'étude, la création des CLSC avait pour but l'amélioration de la santé de la population par la promotion de la santé et la prévention des maladies et des accidents. Quelques unes d'entre elles déplorent mélancoliquement le fait que la réforme les oblige à mettre de côté la raison principale de la pratique infirmière à domicile, soit la prévention et l'enseignement : « Il faut revenir à la prévention, on a mis ça de côté trop longtemps puis on en subit les conséquences aujourd'hui » (entrevue 9), « Alors, je pense que cela serait une belle amélioration, si on pouvait enfin mettre un peu de temps sur le préventif » (entrevue 11).

Dans l'exercice de sa pratique quotidienne, l'infirmière est parfois confrontée à des situations pénibles qui démontrent la fragilité et la vulnérabilité des personnes âgées seules à domicile. À chacune des occasions où survient un événement semblable à celui

décrit ci-après, c'est un questionnement sur le plan de l'éthique qui refait surface. Une participante l'a indiqué ainsi :

L'autre jour, je suis allée chez une dame, elle est tombée entre son lit et sa table de chevet, elle est restée là cinq jours. Sa fille qui est à Sherbrooke téléphonait, le téléphone était occupé parce que le téléphone était sous la table de chevet. Savez-vous combien de jours cela a pris ? cinq jours. Cela a pris cinq jours avant que sa fille vienne voir. Mais, vous ne me croirez pas, cette dame là, je suis allée chez elle pour une évaluation, elle dit que ça va bien avec les enfants ; j'ai dit madame, cinq jours vous êtes restée toute seule, vous ne me direz pas que ça va bien là. Alors...(soupir) c'est ça, c'est de fonctionner avec ça (entrevue 8)

L'infirmière qui décèle une certaine forme de négligence de la part de la famille et la situation précaire d'une personne âgée qui demeure seule à domicile aimerait lui assurer une protection effective. Mais si cette dernière refuse, l'infirmière accepte non sans inquiétude de respecter le désir et l'autonomie décisionnelle de la personne âgée. L'enjeu éthique demeure car la question à poser est : quel est le degré acceptable de dangerosité dans le soutien à domicile d'une personne âgée seule et en perte d'autonomie ?

Dans l'encadré qui suit, nous exposons une description des conséquences défavorables de la réforme pour les infirmières.

Encadré 5 Conséquences de la réforme pour les infirmières

Conséquences	Exemples tirés des verbatims
Tâches augmentées	«Alors, au lieu de commencer à huit heures, on y va à sept heures et demi, puis on finit à cinq heures des fois, cela fait des journées longues» (entrevue 2)
Qualité des soins diminuée	«C'est un roulement de personnel constamment; la madame me demande : ma plaie comment tu la trouves ce matin ? C'est la première fois que je la vois, puis, quand que je reviens pour faire mon dossier, puis que je vois que les sept derniers jours, c'est sept personnes différentes qui l'ont vue, l'amélioration de la plaie, on ne la voit pas très bien [...] le suivi n'est pas à point, c'est un inconvénient majeur» (entrevue 5)
Sentiment d'insécurité	«Cela fait longtemps qu'on demande des choses pour les soins de plaies, avoir un rafraîchissement, je trouve que là-dessus, on n'en a moins qu'on devrait en avoir peut-être» (entrevue 5)
Perte de l'expertise	«Je trouve qu'on manque de personnes ressources, on devrait avoir des personnes ressources pour toutes les spécialités, par exemple des infirmières spécialisées en plaies» (entrevue 10)
Démotivation	«Ils font des réformes, mais ils ne les complètent pas, on n'aboutit jamais à rien» (entrevue 3)
Mise de côté du rôle préventif	«Le côté préventif, on veut essayer de l'instaurer, mais c'est une chose qui avait été un peu perdue [...] l'enseignement à faire à des groupes, même, c'était le rôle de l'infirmière de pouvoir le faire. Par manque de temps, par accaparament par le virage, on se trouve à lui ôter la place, mais l'objectif doit venir de la prévention si on pense aux personnes âgées» (entrevue 13)

En illustrant l'ampleur des conséquences de la réforme sur la pratique infirmière, les témoignages des participantes à notre étude confirment les résultats obtenus dans l'étude de Pérodeau et Côté (2002) qui citent que « la profession d'infirmières comporte des stressors occupationnels majeurs » (p. 102). Ils démontrent ainsi combien l'infirmière se sent parfois démunie devant l'instabilité du système causée par une réforme qui n'en finit pas de s'installer. Les témoignages indiquent également le malaise de l'infirmière

devant les risques de soins de mauvaise qualité occasionnés par une organisation du travail inadéquate en ce sens qu'il y a un roulement constant de personnel et qu'en plus, il manque de ressources infirmières spécialisées. De plus, nous remarquons que, dans un tel contexte, il semble difficile de respecter totalement les principes de bienfaisance et de non malfaisance dans les services en soins infirmiers offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie maintenues à domicile.

Nous pouvons aussi noter des dilemmes auxquels sont confrontés les infirmières : « J'ai fait une demande d'hébergement en social, puis, une demande d'évaluation psychogériatrique, et un coup que tout le monde est en place, bien, tu laisses quand même cette personne là seule » (entrevue 9). Nous observons de plus, que la responsabilité professionnelle étant présente au cœur des actions des infirmières fait en sorte que ces situations de dilemmes sont également cause de sentiment d'inquiétude et de culpabilité pour elles. Du point de vue éthique, les délais d'attente entre la demande et la livraison des services sont critiques dans plusieurs situations et peuvent être cause de négligence envers la personne âgée en perte d'autonomie. Ces délais représentent également une source d'inconfort pour les infirmières qui ne peuvent répondre aux besoins immédiats de la personne âgée.

4.2 AJUSTEMENTS SOUHAITABLES POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DU SOUTIEN À DOMICILE

Les infirmières qui participaient à notre recherche ont proposé différentes recommandations ayant pour but l'amélioration du soutien à domicile des personnes

âgées en perte d'autonomie. L'analyse des données recueillies a permis de ressortir des suggestions pertinentes en lien avec les problèmes identifiés et ayant des conséquences négatives tant sur la qualité de l'expérience de vie à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs familles, que sur la qualité des conditions de travail des infirmières de CLSC qui oeuvrent en soutien à domicile. Afin d'être en mesure d'analyser plus en profondeur les suggestions proposées pour les principaux problèmes identifiés, nous avons regroupé les citations directes des participantes à l'étude se rapportant à chacune d'elles.

4.2.1 Outil de communication

Pour améliorer les communications entre les établissements CH-CLSC et faciliter les échanges entre les différents intervenants concernés par la planification du retour à domicile des personnes âgées hospitalisées, près des trois quarts des participantes suggèrent l'instauration d'un système de liaison efficace : « Dans la chaîne, il y a des maillons qui sont coupés partout, ça demanderait des infirmières de liaison » (entrevue 4); « La communication entre les établissements, c'est une lacune très flagrante » (entrevue 5).

Là on travaille en vase clos, moi ce que j'ai à dire c'est de contacter la personne qui le connaît le plus, puis de s'en parler entre nous autres, ça, ça fait la liaison [...] cela fait longtemps que c'est supposé être fait, il pourrait y avoir des jobs de liaison, parler d'un professionnel à professionnel (entrevue 10)

4.2.2 Ajout de ressources

Pour corriger le manque de ressources humaines, financières et matérielles la quasi totalité des participantes font les suggestions suivantes : ajouter du personnel dans toutes les sphères d'activités entourant le soutien à domicile, investir plus d'argent pour permettre le répit aux proches-aidants, fournir l'équipement nécessaire au maintien de l'autonomie de la personne âgée.

4.2.2.1 Ajout de personnel

La qualité de vie au travail nécessite la présence d'équipes complètes. Ignorer cette prémisse, sur un plan éthique, c'est obliger l'infirmière à faire continuellement des choix, des priorités dans ses activités de soins. Cela lui laisse un arrière-goût au quotidien de travail inachevé. De plus, le manque d'effectifs signifie un manque de services pour les personnes et peut faire en sorte de créer un sentiment de frustration chez les infirmières. Ces raisons ont fait dire à la majorité des participantes qu'un ajout de personnel dans toutes les disciplines professionnelles et non professionnelles s'avère indispensable pour assurer une qualité optimale du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Certaines l'expriment ainsi : « Ajouter plus de personnel quand il y a plus d'opérations [...] la plupart du temps c'est du secrétariat à faire l'après-midi, on pourrait avoir une secrétaire, cela ferait du bien » (entrevue 2), « Des ergothérapeutes, est-ce qu'il y a moyen d'en mettre plus ? » (entrevue 5), « D'abord augmenter les effectifs, on n'est pas assez nombreux à travailler en soutien à domicile » (entrevue 8).

Dans le champ des suggestions ajout de personnel, des participantes de notre étude invitent à l'ouverture envers la loi 90. Cette loi élargit les secteurs d'activités des infirmières et selon les participantes à l'étude, son application concrète pourrait grandement pallier au manque d'effectifs médicaux en soutien à domicile, particulièrement en ce qui a trait au traitement des plaies, à certains suivis de soins, comme le suivi diabétique par exemple et aux soins palliatifs.

J'ai eu la semaine passée le meilleur exemple, le médecin qui nous a écrit une note comme de quoi il ne veut pas qu'aucune infirmière débride, c'est sa job. Je ne la comprends pas encore parce que la loi 90 est passée pour ça, mais lui il ne veut pas qu'on y touche. Pourtant, c'est une plaie comme on en voit à tous les jours (entrevue 5)

Tantôt je parlais du manque de médecins qui font des visites à domicile, c'est d'ouvrir les portes à l'infirmière praticienne de première ligne, des fois, c'est juste un ajustement de médications, puis je pense que ça pourrait faire un beau changement aussi au niveau des soins palliatifs (entrevue 11)

4.2.2.2 Investissement financier

On entend souvent l'adage « l'argent c'est le nerf de la guerre » ; selon les commentaires recueillis chez nos participantes à l'étude, cette maxime semble être très pertinente. Que ce soit au niveau des conditions de travail ou de l'aide apportée aux proches-aidants plusieurs participantes énoncent l'importance d'un ajout d'argent dans le programme du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. « Il va falloir qu'ils pensent rapidement, puis sérieusement à injecter de l'argent au CLSC, parce que c'est eux autres, les équipes, qui se rendent à domicile » (entrevue 3), « Si on veut

que nos proches-aidants demeurent aidants, il faut qu'ils aient les moyens de le faire : mettre plus d'heures, plus d'argent pour le répit, pour aider les aidants » (entrevue 5).

4.2.2.3 Fourniture de matériel et d'équipements

Tout autant que les ressources humaines et financières, les ressources matérielles constituent un élément indispensable pour assurer un soutien à domicile de bonne qualité. Des équipements médicaux en quantité suffisante comme une marchette adaptée par exemple, peuvent faire la différence entre une situation sécuritaire et non sécuritaire pour la personne âgée en perte d'autonomie maintenue à domicile. L'utilisation des technologies modernes pour la gestion des dossiers et des communications seraient une option des plus avantageuses pour les infirmières dans l'accomplissement de leurs tâches quotidiennes. Deux participantes à l'étude l'expriment ainsi : « On aurait besoin de moyens informationnels d'informatiques, il me semble que c'est la base [...] beaucoup de communications qui se font via l'informatique puis qui nous donne plus de temps avec notre clientèle » (entrevue 9), « L'équipement ça peut sauver une chute, l'équipement ça peut sauver même un hébergement; donnez-nous des ressources puis de l'équipement » (entrevue 10).

D'autres suggestions ayant été émises par les participantes concernent l'assurance de l'accessibilité aux soins et aux services pour tous, la pratique du partenariat entre les établissements et les intervenants, un retour vers la communauté, l'instauration d'une culture gériatrique ainsi que la révision des politiques familiales et de la politique des médicaments. Plusieurs participantes mentionnent que l'accessibilité aux soins de santé

et aux services sociaux est un incontournable pour la qualité du soutien à domicile « Elle ne peut pas aller voir son orthopédiste [...] il faut organiser du transport pour ceux qui sont tous seuls », (entrevue 2). La notion de partenariat réfère au travail d'équipe multidisciplinaire. Pour la plupart des participantes, le partenariat est essentiel pour assurer un retour à domicile adéquat et sécuritaire. L'infirmière du CLSC ou un membre de la famille devrait être invité à participer aux discussions touchant la prise de décision du retour à domicile. Des participantes craignent l'intention du gouvernement qui est selon elles, de se tourner vers le privé pour assurer une partie du soutien à domicile. Le retour vers la communauté leur apparaît être une meilleure avenue.

Pour augmenter la qualité du prendre soin de la personne âgée, d'autres participantes souhaitent voir se développer une culture gériatrique allant jusqu'à suggérer la réalisation d'un hôpital gériatrique « Il y aurait à faire une urgence juste pour eux » (entrevue 3). Quelques participantes émettent l'avis qu'une révision des politiques familiales et des médicaments s'impose. Dans un contexte où le modèle familial n'est plus intergénérationnel et ne correspond plus à celui qui prévalait à une autre époque, revoir certains aspects de la politique familiale peut s'avérer bénéfique car « maintenant la vieille fille qui va rester prendre soin des parents là, il n'y en a plus beaucoup, il y a une pensée de société qui est à refaire ; puis, nos politiques familiales ne sont pas ce qu'il y a de plus développées » (entrevue 3). Quant à la politique des médicaments, il semble qu'il y ait une impression d'iniquité dans l'énonciation de la politique. Avec le désir du gouvernement de privilégier le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie en étant conscient qu'avec l'âge arrivent aussi divers problèmes de santé qui demandent une prise régulière de médicaments et avec le coût toujours grandissant de ces

médicaments, il serait favorable pour la personne âgée et pour sa famille qu'une réflexion s'amorce autour de cette politique puisque « si la personne est hospitalisée elle va l'avoir ce médicament là. Mais quand elle est à domicile, il faut qu'elle le paye complètement, c'est comme illogique ça » (entrevue 14).

4.3 SYNTHÈSE ET MISE EN PERSPECTIVE

Le deuxième objectif était de cerner les représentations que se font les infirmières des impacts du virage ambulatoire sur le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. L'analyse thématique indique que ce virage a des impacts positifs et négatifs et que ces impacts touchent différents acteurs concernés par le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

L'avantage du soutien à domicile signifie pour la personne âgée le maintien optimal de son autonomie fonctionnelle, le confort tant sur le plan physique que sur le plan psychologique et le respect de sa volonté. Pour le proche-aidant, c'est le maintien du lien familial qui prend toute son importance car il entretient les liens affectifs si importants dans la relation familiale. La création d'un poste d'infirmière pivot dans la structure des équipes de travail dans certaines régions constitue pour l'infirmière le principal impact positif de la réforme. En effet, cette fonction nouvelle est reçue comme étant une reconnaissance des compétences de l'infirmière. De plus, l'analyse des données montre qu'il en ressort aussi un bienfait pour la personne âgée car cela diminue le nombre « d'étrangers » qui viennent poser les mêmes questions. Enfin, la rentabilité économique apparaît comme étant le grand bénéfice de la réforme pour l'État. Il serait cependant

intéressant de connaître dans quelle mesure cette réforme consiste en un gain financier pour l'État. Puisque le soutien à domicile semble répondre à la fois au désir des personnes âgées et au souhait de l'État, il est heureux de constater la présence d'impacts positifs des réformes du système de santé et de services sociaux sur le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

Il y a du positif au soutien à domicile de personnes âgées et c'est tant mieux, nous le répétons. Mais, l'analyse des données révèle aussi des impacts négatifs importants qui mettent en danger la santé et parfois la vie des personnes âgées. Ces informations invitent à une réflexion nouvelle sur l'organisation du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, car elles permettent de dégager des éléments de divers enjeux dont les enjeux éthiques que nous indiquerons dans le chapitre V.

Les impacts négatifs s'énoncent par la pénurie des ressources humaines, matérielles et financières d'une part et par de sérieuses lacunes, particulièrement au plan de la communication, d'autre part. Ces difficultés ainsi que des éléments contextuels comme l'isolement, la pauvreté, les tâches et les clientèle plus lourdes, associés au virage ambulatoire occasionnent des conséquences malheureuses à tous les acteurs concernés par le soutien à domicile mais surtout aux personnes âgées en perte d'autonomie.

Le manque de ressources humaines implique qu'il n'y a pas suffisamment d'infirmières ; donc il en résulte des visites retardées, des suivis de soins trop espacés, des liaisons entre établissements qui ne se font pas. Cela occasionne des risques d'imperfection des soins voire de privation de soins aux personnes âgées et parfois cela

peut causer de l'insatisfaction et de la frustration chez les infirmières. La pénurie des ressources humaines en ergothérapie et en médecine signifie : listes d'attente plus ou moins longues, retards dans les soins et les traitements et dans certains cas, absence de soulagement adéquat de la douleur.

Le manque d'assistance aux proches-aidants conduit à l'épuisement de ces derniers. Les proches-aidants peuvent obtenir quelques heures de répit par semaine, mais ce répit ne répond pas entièrement à tous leurs besoins nécessaires de repos et de loisir. Cela signifie pour les personnes âgées en perte d'autonomie des hospitalisations plus fréquentes menant la plupart du temps à une baisse accélérée de l'autonomie et, par voie de conséquence, à un relogement plus rapide que souhaité. De même, l'épuisement des proches-aidants peut être source de mauvais traitements envers la personne âgée en perte d'autonomie. Le proche-aidant trop fatigué peut avoir tendance à brusquer la personne âgée très lente à se déplacer. Il peut aussi refuser de la conduire à un rendez-vous médical important.

Outre l'épuisement causé par le répit insuffisant, le proche-aidant a vu dans certaines régions l'abolition du programme de formation qui en plus d'apporter diverses connaissances faisait office de programme de soutien. Le manque de formation, combiné à la complexité des soins à fournir à son parent en perte d'autonomie, contribue à ce que le proche-aidant développe des sentiments d'insécurité. Ce qui ne manque pas d'influencer négativement les relations entre l'aidant et l'aidé et qui peut conduire à des situations de maltraitance envers la personne âgée. Ces résultats de notre étude confirment ceux de l'étude ontarienne d'Aronson et Neysmith (1996).

Les lacunes au niveau des communications entre les établissements (le manque de liaison) et entre les différents intervenants entraînent toujours un retour à domicile précaire, inadéquat et souvent non sécuritaire parce que non planifié. D'une part, la personne âgée qui, suite à une hospitalisation pour une chirurgie de la hanche par exemple, revient seule à la maison sans que les membres de sa famille ni les intervenants du CLSC n'en soient informés, se retrouve dans une situation de précarité et d'inquiétude. D'autre part, la personne âgée pour qui l'infirmière assurait un suivi régulier avant l'hospitalisation est privée de cette visite tant et aussi longtemps qu'elle-même ou quelqu'un de sa famille n'appellera pas au CLSC pour prévenir de son retour à domicile.

L'analyse des données permet d'identifier des situations préjudiciables aux personnes âgées par le manque de communication entre les établissements et entre les intervenants. Pourquoi existe-t-il tant de manque de communication dans le réseau de la santé et des services sociaux ? Une réponse pratique pour pallier à ce problème serait, à notre avis, la mise en place d'un système de soins intégrés et d'une structure d'accueil pour les personnes âgées en perte d'autonomie (Ducharme, 2007). Cela contribuerait certainement à l'optimisation de la qualité du soutien à domicile et à l'atténuation des risques de négligence et de mauvais traitements pour les personnes âgées. Il faut cependant souligner que, dans la plupart des CSSS, les soins intégrés sont inclus dans les priorités d'action de leur projet organisationnel et clinique. Mais il semble que, pour différentes raisons, la mise en oeuvre tarde à venir.

Les conséquences néfastes du virage ambulatoire pour les intervenants, dont les infirmières, se constatent par l'alourdissement des tâches aussi bien en quantité de travail qu'en complexité des soins à prodiguer, par la pauvreté des outils technologiques à leur disposition, par exemple les dossiers et les requêtes non encore informatisés et par le peu de matériel disponible pour répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie par exemple, le manque de marchettes. Puis, une conséquence contrariante pour l'infirmière en soutien à domicile est sans doute le changement dans sa pratique qui l'oblige à troquer son rôle préventif pour celui de curatif. Ce changement obligé par le virage ambulatoire et les visées politiques sur la prestation des soins et services à la population n'est pas bien compris ni bien accepté par tous. Une éducation pertinente des infirmières faciliterait peut-être l'intégration d'une nouvelle philosophie ou d'une nouvelle culture de travail à domicile. Cette éducation pourrait sans doute être réalisée dans un programme de formation continue.

Finalement, afin de bonifier le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, les participantes à l'étude font part de suggestions judicieuses. Le premier ajustement souhaitable est l'instauration d'un système de liaison efficace entre les établissements du réseau. Une recommandation qui fait l'unanimité des participantes est l'ajout de ressources : humaines, matérielles et financières. La révision des politiques familiales et des médicaments fait partie des ajustements souhaitables. Le souhait ultime est de voir se développer une culture gériatrique dans le réseau des soins de santé et de services sociaux et dans la société en général.

Pour garantir le maintien et l'amélioration de la qualité de l'expérience de vie à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, nous voulons croire que toutes ces suggestions rencontreront une oreille attentive chez les personnes en position de prendre les décisions concernant le soutien à domicile et ce, tant chez les responsables de la gestion des CLSC que chez les décideurs politiques.

En terminant ce chapitre, nous trouvons intéressant de souligner que nos résultats, quant aux effets néfastes des changements apportés au système de santé et de services sociaux québécois, viennent étayer ceux des recherches conduites par d'autres auteurs dont Paquet (1999), Pérodeau et Côté (2002) et Charpentier (2002).

CHAPITRE V

DÉGAGER LES ENJEUX ÉTHIQUES ASSOCIÉS AU SOUTIEN À DOMICILE DES PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE

Le chapitre V comprend l'analyse du troisième et dernier objectif, nommé ci-haut, et la discussion s'y rapportant. À partir des représentations des infirmières, nous exposons les éléments permettant de mettre en relief les enjeux éthiques explicites et implicites associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Ces éléments sont intégrés à chacune des valeurs retenues dans l'approche par principes de Beauchamp et Childress (2001). Ces valeurs sont : le respect de l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et la justice.

L'analyse de nos deux premiers objectifs a déjà permis de dégager des enjeux éthiques touchant différents acteurs concernés par le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie soient les personnes âgées elles-mêmes, les proches-aidants, les infirmières, l'organisation des services et la société. L'analyse de ce troisième objectif permet de découvrir d'autres enjeux éthiques associés au soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie.

5.1 ENJEUX ÉTHIQUES EXPLICITES

Les enjeux éthiques explicites sont énoncés dans le texte (Lalande, 1991). Nous le constatons dans le discours de toutes les participantes de l'étude décrivant des situations qui les interpellent beaucoup sur le plan éthique. Ces situations découlent particulièrement du manque de ressources humaines, matérielles et financières. Il faut noter que, pour la quasi totalité des participantes - une seule exception -, le manque de ressources humaines constitue un enjeu majeur sinon l'enjeu crucial puisqu'il atteint tous les acteurs impliqués dans le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Toutefois, la plupart des participantes rapportent d'autres situations qui soulèvent des questions éthiques comme le séjour hospitalier trop court suite à une chirurgie, des conditions de travail difficiles, des conditions de violence familiale inévitables et la réforme elle-même.

Dans le texte et les encadrés qui suivent, nous présentons des exemples de témoignages des participantes qui dévoilent des enjeux éthiques touchant les principaux acteurs concernés par le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Les commentaires illustrés attirent l'attention sur des éléments susceptibles de nuire à la qualité de vie de la personne âgée en perte d'autonomie et à celle du proche-aidant, de porter atteinte à la qualité des conditions de travail des infirmières, de questionner l'organisation des soins et des services à domicile et de nous faire réfléchir comme société.

5.1.1 Enjeux éthiques explicites touchant les personnes âgées

L'analyse des données démontre qu'il n'y a pas suffisamment d'infirmières de liaison dans les centres hospitaliers et qu'en raison de cette pénurie la planification du retour à domicile est souvent inadéquate. Il arrive parfois que la sécurité de la personne s'en trouve compromise comme le rapporte cette participante : « Voir à ce que les gens puissent rester le plus longtemps chez eux dans un contexte sécuritaire, ce qui n'est pas toujours évident » (entrevue 3). Pour deux participantes, l'absence de planification du retour à domicile occasionne à coup sûr des situations de risques et de négligence pour la personne âgée.

Une dame de 76 ans, ils l'ont opérée d'urgence à l'hôpital mais elle a été hospitalisée seulement 24 heures puis ils l'ont retournée chez elle. Dans la semaine, c'est la voisine qui a appelé au CLSC pour qu'on aille la voir. La dame avait des malaises et ne se sentait pas bien. Elle était dyspnéique ; finalement on a décidé d'appeler l'ambulance. Elle est retournée à l'hôpital et elle n'est pas revenue. [...] j'ai dit peut-être que si l'hôpital avait appelé le CLSC pour installer des services, mais on n'a pas eu de référence (entrevue 1)

Oui, il manque d'information de la part de l'hôpital ; des fois il y a des affaires qui peuvent glisser à cause de ça [...] une madame qui restait au deuxième étage, elle s'est rendue à l'hôpital parce qu'elle avait fait une chute. Au bout de deux, trois jours, ils l'ont envoyée en taxi de l'hôpital. Elle était en chaise roulante, c'était au deuxième étage, ils l'ont laissée sur le trottoir parce que le taxi ne pouvait pas la monter en chaise roulante, et son garçon n'y était pas ; c'est par hasard qu'une infirmière est passée devant la maison et l'a vue (entrevue 2)

Dans le premier exemple, il semble que pour cette dame la sortie de l'hôpital ait été précipitée. Puisque quelques jours suivant la sortie une ré-hospitalisation a été

nécessaire, on peut questionner cette précipitation. Peut-être a-t-on mal évalué la condition de la personne opérée. Peut-être s'agit-il d'une raison purement administrative par exemple, on avait besoin du lit pour une autre personne. Que ce soit pour l'une ou l'autre de ces raisons, d'un point de vue éthique on peut questionner les décisions puisque les conséquences peuvent être nuisibles à la personne âgée. Cet exemple implique les principes de *bienfaisance* et de *non malfaisance*.

Dans ces deux exemples cités, lesquels démontrent le manque de communication entre les établissements, nous constatons que le travail respectif des infirmières s'effectue en vase clos et qu'il en résulte une apparence de négligence envers la personne âgée. En effet quand à cause du manque de liaison il n'y a pas de planification de la sortie de l'hôpital de cette dernière, il s'ensuit une rupture dans le continuum de soins et de services après le congé de l'hôpital. Il est alors raisonnable de penser que la sécurité, la santé et le bien-être de la personne âgée puissent devenir préoccupants. Dans ces situations, sur un plan éthique, on peut se demander comment s'applique le principe de la *bienfaisance* envers la personne âgée. Il semble pourtant qu'il suffirait peut-être d'un téléphone ou d'une télécopie à l'infirmière du CLSC pour qu'il en soit tout autrement dans le prendre soin de la personne âgée retournée à domicile après une hospitalisation.

L'encadré qui suit illustre d'autres situations amenant des enjeux éthiques impliquant les personnes âgées.

Encadré 6 Illustrations de situations soulevant des enjeux éthiques explicites touchant les personnes âgées

Situations	Exemples tirés des verbatims
Négligence	«On aurait dit à un moment donné que c'était comme une balle de ping pong là, le médecin de famille disait parlez-en à votre cardiologue et le cardiologue disait : ça ce n'est pas moi qui s'occupe de ça» (entrevue 4)
Inaccessibilité aux soins et services	«Les gens isolés qui sont pris avec des incapacités reliées au fait de vieillir, et ces incapacités ne peuvent être compensées parce qu'ils sont isolés et qu'ils n'ont pas d'argent pour se payer des services, à ce moment là, la perte d'autonomie devient vraiment un handicap» (entrevue 8)
Relogement précoce	«Des fois, c'est la famille qui l'a placé le client, pour toutes sortes de raison, parce que c'est plus facile ; des fois les personnes âgées, elles se font pousser, moi ça, ça m'dérange ben gros» (entrevue 10)

Dans l'encadré précédent, nous voyons des exemples de situations éprouvantes pour la personne âgée en perte d'autonomie. Ces situations dénoncées par les participantes de l'étude peuvent démontrer la fragilité des personnes âgées en perte d'autonomie et peuvent indiquer combien il serait facile de les écorcher sur un plan éthique. Les principes de *bienfaisance* et de *non malfaisance* commandent d'agir pour le bénéfice des autres et de ne pas exposer les autres aux risques d'avoir mal ou de subir des torts. Les situations de négligence et de risque de mauvais traitements présentées dans l'encadré peuvent nous laisser croire que ni les professionnels ni les proches-aidants ne semblent préoccupés par la situation de santé et de conditions de vie de la personne âgée et qu'ainsi ces principes ne sont pas respectés. Ces exemples laisseraient-ils sous-entendre que le sort de la personne âgée à domicile aux prises avec des besoins non répondus ne cause pas de soucis à ces acteurs du soutien à domicile ou qu'ils laissent plutôt entrevoir un rejet du vieillissement ? Alors doit-on comprendre que prendre soin d'une personne âgée en perte d'autonomie apparaît être un ennui plutôt qu'apporter plaisir, satisfaction et

valorisation ? Cet apparent désintérêt envers la personne âgée soulève donc des questions sur la qualité des soins à la personne et sur la qualité des soins de santé que reçoivent à domicile les personnes âgées en perte d'autonomie. Le fait qu'une personne âgée en perte d'autonomie serve de balle de ping-pong à deux médecins soulève des questions de fond sur un plan éthique. Pourquoi n'y a-t-il pas une collaboration entre les médecins qui ferait en sorte que le médecin spécialiste deviendrait le consultant du médecin de famille généraliste ? La personne âgée aurait alors l'assurance de recevoir les soins adéquats et requis par sa condition de santé. En outre, il nous semble qu'un partage des connaissances entre professionnels en plus d'être bénéfique pour la personne malade, ne peut être que valorisant et enrichissant pour les professionnels eux-mêmes.

Le principe de *justice* exige que chacun reçoive sa juste part des ressources et qu'il bénéficie de l'équité dans la distribution de celles-ci. Dans l'exemple montrant l'inaccessibilité aux soins et aux services faut-il penser qu'il y a peut-être omission de ce principe ? En effet, suite à l'analyse de nos données il ressort que si la personne âgée est démunie sur le plan financier et qu'en plus elle est seule et qu'elle demeure en région, l'accès aux soins et aux services lui est pratiquement impossible. Pourtant la pauvreté n'est pas un choix, elle est une contrainte. Cette condition de vie ne devrait en aucun temps priver une personne des soins et des services auxquels elle a droit, particulièrement dans une société fière de l'universalité de son système de santé. D'autre part, le fait d'être éloignées ne devrait pas empêcher les personnes d'avoir accès aux soins et services auxquels elles ont droit car cela signifierait que les gens ne sont pas libres de demeurer là où ils le souhaitent. On refuserait alors de respecter leur autonomie d'élire domicile dans

un lieu de leur choix. Dans cette situation, ce sont les principes de *justice* et du *respect de l'autonomie* qui se trouvent concernés.

Dans la citation nommant le relogement précoce, on peut présumer que la personne âgée n'est pas consultée, que son opinion n'est pas requise dans la décision de la reloger. C'est alors le principe du *respect de l'autonomie* qui est oublié, puisque ce dernier impose la reconnaissance du droit des personnes à faire des choix, à prendre des actions en conformité avec leurs valeurs. Bien sûr, respecter le choix de la personne âgée en perte d'autonomie peut mettre en péril le bien-être du proche-aidant puisque ce dernier devra nécessairement sacrifier du temps de loisir et peut-être du temps de repos comme le souligne cette participante : « On demande presque aux enfants de modifier leur style de vie pour le bien-être de la personne âgée en perte d'autonomie » (entrevue 2). Ici nous considérons le principe de *bienfaisance* envers l'aidant.

Ces exemples rappellent combien les personnes âgées en perte d'autonomie peuvent être à la merci de tout, le système de santé et des services sociaux et ses réformes, et de tous, les proches-aidants « famille ou non » et les intervenants. Ils démontrent aussi combien compliqué peut s'avérer l'exigence éthique de respecter le bien-être des uns et des autres pour une société qui fait le choix de maintenir à domicile ses personnes âgées en perte d'autonomie.

Un autre exemple touchant les principes de *bienfaisance* et du *respect de l'autonomie* où l'infirmière est confrontée à un dilemme éthique se présente quand la situation à domicile est précaire au point de semer le doute dans son esprit quant à la sécurité de la

personne âgée et que même si la personne refuse d'être relogée on respecte son choix : « Si la personne ne veut pas, on n'a plus de pouvoir » (entrevue 4). Dans ces conditions, respecter le désir de la personne âgée de demeurer à domicile ajoute à la responsabilité de l'infirmière :

Ce qui m'a manqué des fois, ce sont les choses sur lesquelles je ne pouvais pas intervenir, comme il y a des gens qui veulent demeurer à domicile, mais qu'on a toujours peur d'arriver le lendemain, puis qu'ils soient décédés (entrevue 4)

Parfois la famille refuse ou précipite l'hébergement. Dans ces situations, la préoccupation de la *bienfaisance* est aussi présente pour l'infirmière : « Moi je pense qu'il faudrait qu'elle aille en hébergement puis la famille ne veut pas ; qu'est-ce que je fais ? » « Des fois c'est le contraire, la personne est placée pour toutes sortes de raison puis moi je trouve qu'elle peut être encore à la maison ; cela me dérange assez pour que je m'emporte des fois » (entrevue 10).

Quelquefois, l'infirmière se trouve en présence d'une personne âgée qui est en train de se désorganiser sur le plan physique et elle fait face à l'entêtement de la personne :

C'est arrivé chez des gens qui étaient en décompensation cardiaque. Moi, ma solution c'est d'envoyer la personne à l'hôpital mais la personne ne veut pas y aller. Elle a le droit de refuser, mais moi dans ma tête d'infirmière, je me dis : si elle n'y va pas, elle va décéder. Cela fait que ça me pose des questions (entrevue 14)

Dans ces circonstances, l'infirmière fait face au dilemme de choisir entre protéger la personne âgée contre son gré ou respecter son désir de demeurer chez elle. L'infirmière doit alors se rappeler qu'il y a des situations où son rôle consiste à donner toute l'information pour que la personne âgée malade et lucide soit en mesure de prendre une décision éclairée.

Un autre enjeu éthique explicite guette les infirmières du soutien à domicile, c'est le sur-recours à l'application du principe de bienfaisance que d'aucun appelle le paternalisme. Une intervention paternaliste irait à l'encontre du principe de *non malfaisance*. En effet, une prise en charge trop complète de la personne âgée en perte d'autonomie peut compromettre le soutien à domicile de cette personne. Il est parfois tentant pour l'infirmière de faire en sorte que tout soit planifié, organisé, tant en ce qui concerne l'alimentation qu'en ce qui concerne l'hygiène et l'entretien de ses effets personnels. Cependant, pour assurer le maintien maximal de l'autonomie de la personne âgée et par le fait même son soutien à domicile, elle se doit d'éviter la surprotection même si ce n'est pas toujours facile. Cette participante l'exprime en ces termes :

Il faut qu'il puisse se débrouiller, qu'il puisse se casser des œufs le matin, parce que nous on n'est pas là pour trois repas par jour. Pour qu'il puisse rester à la maison, il faut qu'il apprenne à faire un lavage, parce que s'il ne fait rien, il va se retrouver à s'ennuyer (entrevue 3)

5.1.2 Enjeux éthiques explicites touchant les proches-aidants

Le manque de ressources humaines en particulier le manque d'auxiliaires familiales affecte pour sa part la qualité de vie des proches-aidants. Prendre soin de parents âgés en perte cognitive ou encore en soins palliatifs de fin de vie nécessite dans bien des situations une présence quotidienne de 24 heures sur 24 heures. L'ampleur de la demande d'implication pour la famille conduit, dans la grande majorité des cas, à l'épuisement du réseau familial. Deux participantes l'expriment par les commentaires suivants : « Le conjoint qui prend soin de l'autre en a beaucoup sur les épaules, il n'a plus de qualité de vie » (entrevue 1), « C'est un investissement pour l'entourage qui s'épuise tranquillement » (entrevue 4).

L'encadré suivant expose d'autres situations conduisant à des enjeux éthiques concernant les proches-aidants.

Encadré 7 Illustrations de situations soulevant des enjeux éthiques explicites touchant les proches-aidants

Situations	Exemples tirés des verbatims
Obligation d'être aidante	«Moi, ce que je trouve aussi, c'est des femmes que cela met beaucoup à contribution, c'est questionnant» (entrevue 8)
Responsabilité accrue	«Le CLSC peut offrir des services mais il a des limites ; le surplus on le demande aux proches-aidants ou à l'environnement immédiat [...] on demande beaucoup à la famille d'être présent et d'intensifier leurs services en fait» (entrevue 7)
Sentiment de culpabilité	«Ces gens là vivent une certaine culpabilité parce qu'ils sont épuisés, ils veulent les placer et en même temps, ils ne veulent pas» (entrevue 5)
Inaccessibilité des services	«Les gens manquent d'informations, les gens sont démunis, ils ne savent pas où cogner, ils ne savent pas à qui s'informer» (entrevue 5)

Toutes les participantes rapportent des exemples d'épuisement des proches-aidants. D'aucunes soulèvent le fait que les aidants sont surtout des aidantes et cette observation ramène à la question de la condition des femmes dans notre société moderne puisque, comme le souligne Boulanger (2002), « On ne peut dissocier virage ambulatoire et femme » (p.181). Dans l'exemple illustrant l'obligation d'être aidante, la participante à l'étude affirme que ce sont les femmes qui sont les plus sollicitées pour jouer le rôle d'aidante. Le principe de *justice* est ainsi mis en cause étant donné que ce fait démontre une iniquité entre les femmes et les hommes dans le partage des responsabilités et des tâches à accomplir pour les parents âgés en perte d'autonomie. Il semble, depuis très longtemps, que le seul fait d'être femme veut dire d'emblée que la femme est la personne toute désignée pour le prendre soin des autres ; qu'elle soit mère, fille, tante, nièce ou amie, ce rôle lui revient tout naturellement. Injustice, clame avec raison la femme contemporaine qui veut demeurer sur le marché du travail dans une société qui, aujourd'hui, le lui permet.

Puis, d'autres participantes soulignent l'ambivalence des proches-aidants quand vient le temps de choisir entre le relogement de leur parent âgé en très lourde perte d'autonomie et la continuation d'une tâche de plus en plus exigeante. Dans la décision de reloger leur parent, le sentiment de culpabilité qui envahit les proches-aidants risque de faire tomber dans l'oubli leur propre bien-être, bafouant ainsi les principes de *bienfaisance* et de *non malfaisance* envers eux-mêmes : « Puis amener les proches-aidants à se permettre des vacances, c'est complexe, moi je trouve que c'est complexe » (entrevue 3). Pourtant, il arrive un moment où reloger son parent devient la solution nécessaire pour éviter l'épuisement de l'aidant d'autant plus que, nous l'avons vu

précédemment, l'épuisement de l'aidant peut devenir source de mauvais traitements pour la personne âgée en perte d'autonomie. Ces exemples font prendre conscience de tout ce qu'implique le soutien à domicile pour garantir aux personnes âgées en perte d'autonomie leur soutien à domicile et font ressortir l'ampleur de la conséquence du manque de ressources pour répondre aux besoins des proches-aidants.

5.1.3 Enjeux éthiques explicites touchant les infirmières

Des participantes soutiennent qu'un des enjeux éthiques majeurs pour les infirmières est le fait qu'en raison de la pénurie de ressources, elles ne peuvent répondre adéquatement aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie et maintenues à domicile. En effet, l'organisation des soins et des services à domicile passe par la mise en place des soins personnels, des soins infirmiers, du soutien (ou aide domestique) et des consultations aux différents intervenants impliqués dans le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Mais, à cause du manque de ressources humaines, les réponses aux besoins des personnes âgées arrivent après des délais parfois très longs. Ce sont des situations où les infirmières ressentent de la frustration et parfois même de la culpabilité. Par exemple, une participante se sent fautive de faire une évaluation qui va demander des soins qu'elle ne peut offrir :

L'aide au bain ça se donne une fois par semaine; mis à part les soins infirmiers qu'on fait et le bain qu'on peut donner, ça finit là. Je me dis, bien, ce n'est pas de même qu'on garde quelqu'un à domicile. Cela fait que considérant cela, moi ça me questionne beaucoup. On veut que les gens demeurent à domicile mais on n'est pas outillé. Quand je vais faire des évaluations à domicile, je me sens quasiment mal à l'aise parce que je me dis dans ma tête, j'ai juste de l'aide au bain à offrir (entrevue 11)

C'est une question de *justice* envers les intervenants que de leur fournir les moyens d'utiliser leur compétence à bon escient, ce que les contraintes organisationnelles ne permettent pas toujours. Cependant, dans ces situations les intervenants, dont les infirmières, doivent procéder aux évaluations requises et se rappeler qu'ils pratiquent dans une organisation qui n'est pas parfaite et qui comporte certaines lacunes en matière de soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

Un autre enjeu est le fait que la familiarité avec la personne âgée soignée peut s'installer à l'insu des infirmières. C'est un piège dans lequel les infirmières doivent se garder de tomber car il est important de maintenir l'objectivité nécessaire aux prises de décisions dans la planification des plans d'intervention. Une participante le signale en ces termes :

Parce que tu développes beaucoup de liens avec le patient, puis en même temps, il faut que tu restes professionnelle. C'est ça qui est des fois le risque, les gens deviennent trop intimes puis il faut toujours se recadrer. Quand j'entre dans la maison, c'est en tant que professionnelle et non en tant qu'amie. Cela ne veut pas dire qu'on n'est pas affectueux avec le patient, mais c'est important de voir la distance qu'il faut garder (entrevue 6)

Peu importe les circonstances, le nombre de visites régulières ou encore les affinités avec certaines personnes âgées, l'infirmière doit constamment avoir à l'esprit qu'elle n'est pas partie prenante de la vie de cette personne âgée mais qu'elle est l'intervenante qui accompagne cette personne dans sa vie actuelle. Une attitude professionnelle procure la distance nécessaire pour assurer le *respect de l'autonomie* de la personne soignée,

tandis que des sentiments trop amicaux pourraient conduire à une prise en charge paternaliste, ce qui n'est pas souhaitée pour garantir le succès du soutien à domicile.

Le prochain encadré démontre d'autres situations qui soulèvent des enjeux éthiques intéressant les infirmières.

Encadré 8 Illustrations de situations soulevant des enjeux éthiques explicites touchant les infirmières

Situations	Exemples tirés des verbatims
Confrontation entre professionnels	«Au niveau éthique, cela me fatigue un petit peu. Je me suis déjà fait traitée d'infirmière du dimanche par un médecin parce que je l'avais dérangé, un chirurgien de garde, je l'avais dérangé un dimanche parce que j'avais un problème avec un drain qui n'arrêtait pas de sortir» (entrevue 5)
Démotivation	«On a l'impression qu'on n'a jamais le temps de s'installer dans une réforme qu'il en sort une autre, ça c'est énormément difficile» (entrevue 4) «L'enseignement à faire, c'était le rôle de l'infirmière de pouvoir le faire ; par manque de temps, par accaparament par le virage, on se trouve à lui ôter la place» (entrevue 11)
Non reconnaissance de la compétence	«J'ai des affaires que je sais que je suis capable de faire parce que je suis allée étudier, pourquoi est-ce que je ne peux pas les faire encore, malgré que la loi 90 est passée» (entrevue 5) «En groupe de médecine de famille, on a des infirmières mais il y a encore des réserves, elles pourraient faire bien plus que ce qu'elles font» (entrevue 6)

Comme il est illustré dans l'encadré précédent, les changements successifs exigés par l'addition de nouvelles réformes, les relations entre professionnels et l'impossibilité d'utiliser leurs compétences reconnues par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et reconnues aussi par la loi 90 sont des situations qui, au dire des participantes,

interpellent les infirmières sur des questions d'ordre éthique. La succession des réformes et la modification de leur rôle font en sorte que les infirmières ne se sentent pas respectées. Ce sentiment est parfois exacerbé par la non reconnaissance de la compétence infirmière par d'autres professionnels de la santé. Le principe de *justice* commande pourtant de reconnaître l'autre dans son identité véritable. Par ailleurs, pour cette participante, la réforme qui semble ne pas finir de s'implanter occasionne une brèche dans la qualité des conditions de travail.

Parce que des réformes, c'est des changements, des changements, c'est de la résistance ; les intervenants, là, aussi doivent avoir une belle qualité de travail, et ce n'est pas quand on a une liste d'attente de trois semaines, un mois, un mois et demi que c'est intéressant, parce que c'est toujours une pression qui nous pèse dessus (entrevue 7)

Quand les soins infirmiers requis exige une visite quotidienne à domicile cela fait de l'infirmière un « témoin privilégié » (Thouse, 2003) de la condition de santé de la personne âgée. Si elle constate une situation suffisamment problématique et qui demande une réévaluation de la capacité de la personne âgée à demeurer à domicile, elle se heurte parfois à l'incompréhension de la famille. Elle fait alors face au dilemme de choisir de protéger la personne âgée plutôt que de respecter le désir de la famille qui souhaite que leur parente demeure chez elle. Les principes en cause ici sont la *bienfaisance* et la *non malfaisance*.

Eux autres, ils trouvent qu'elle est apte, puis la madame elle ne veut pas s'en aller ailleurs, puis moi bien je trouve qu'elle n'est pas apte. Et là, moi je vais voir l'intervenante sociale je lui dis que ça n'a pas d'allure, écoute il faut faire de quoi. Je le sais que la famille, ils ne seront pas contents, mais d'un autre côté je ne peux pas la laisser comme cela... ça fait des remous.. (entrevue 5).

5.1.4 Enjeux éthiques explicites touchant l'organisation des soins et des services

Les réformes qui se suivent apportent des changements qui demandent des ajustements à l'organisation du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Cela n'est pas une mince tâche et cela comporte des enjeux éthiques. Notre analyse des données a permis d'exposer certains de ces enjeux.

L'encadré qui suit illustre des situations conduisant à d'enjeux éthiques se rapportant à l'organisation des soins et services.

Encadré 9 Illustrations de situations soulevant des enjeux éthiques explicites touchant l'organisation des soins et services

Situations	Exemples tirés des verbatims
Gaspillage des ressources	«Des fois je pense qu'on en fait plus qu'il voudrait des prises de sang, des fois à toutes les semaines. C'est questionnable, je ne dis pas que ce n'est pas correct, mais c'est questionnable. Est-ce que ça apporte beaucoup à la personne où si c'est plus moi que ça sécurise» (entrevue 6)
Soutien à domicile compromis	«Moi je pense qu'il faut qu'il y ait plus de ressources possibles pour répondre aux besoins de tout le monde. Mais qu'il faut surtout donner un appui aux aidants. Moi je pense que si on aide la personne âgée, il faut comme éviter d'épuiser les aidants, c'est là qu'on compromet le soutien à domicile. Parce que sans les aidants, la personne âgée souvent ne peut pas rester à domicile». (entrevue 11)
Épuisement de l'aidant	«En économisant sur les journées d'hospitalisations, à côté, si on crée un réseau qui est épuisé, qui développe des problèmes de santé, qui est obligé d'aller consulter parce qu'ils sont malades, je pense que c'est l'effet pervers» (entrevue 8)
Priorité aux techniques	«Parce que on entre dans les situations quand les aidants sont déjà épuisés souvent, souvent [...] quand on les a dépistés, on fait quoi après, on leur offre quoi, est-ce qu'ils redeviennent ceux qu'on doit mettre de côté parce que c'est moins urgent que l'antibiotique qui est en train de manquer» (entrevue 13)

Dans l'encadré qui précède, les exemples présentent encore une fois les conséquences néfastes du manque de ressources pour le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Dans la première citation, nous remarquons une certaine forme de gaspillage des ressources par la répétition systématique de tests médicaux. Pendant que nous utilisons du temps, de l'argent et un intervenant pour effectuer ces tâches, nous manquons de temps, d'argent et d'intervenants auprès des personnes âgées et de leurs proches-aidants. Connaissant ce fait, une réflexion éthique s'impose quant à la manière équitable d'utiliser les ressources humaines et financières allouées au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Ici, l'utilisation des ressources humaines et financières en plus d'être une question économique est aussi une question de *justice*.

Les autres exemples cités illustrent toute l'importance de la présence des proches-aidants dans le soutien à domicile de leurs parents âgés en perte d'autonomie. Les résultats de l'analyse des données démontrent que la contribution des proches-aidants est un incontournable pour le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Alors, si nous voulons être en mesure d'agir de manière *juste* envers la personne âgée en respectant son désir et en repoussant son relogement le plus loin possible, il devient essentiel d'agir de manière *bienfaisante* envers le proche-aidant en lui assurant le répit nécessaire par l'octroi d'un nombre d'heures suffisant de présence d'auxiliaires familiaux ou par tout autre moyen comme le recours à l'hébergement temporaire, le cas échéant. Il s'agit là de tout un défi pour ceux qui ont à planifier les ressources humaines dans l'organisation des soins et des services à domicile. Car, comme les participantes à l'étude ont déploré des pénuries de ressources humaines tant du côté des professionnels de la santé que du côté des non professionnels, il se peut que les organisateurs soient

confrontés à un autre dilemme éthique considérant le principe de *justice*, soit celui d'avoir à choisir entre l'ajout d'une catégorie de personnel plutôt qu'une autre catégorie, puisque c'est bien connu les budgets sont limités dans les enveloppes des établissements de santé du réseau public.

5.1.5 Enjeux éthiques explicites touchant la société

Socialement, nous avons à nous positionner sur la manière dont nous voulons nous occuper des personnes âgées en perte d'autonomie. Deux questions s'imposent à l'esprit. Premièrement, le recours accru au soutien à domicile est-il un signe que les orientations ministérielles prônent un retour aux valeurs familiales d'autrefois ? Et si oui, en avons-nous les moyens ? Deuxièmement, dans le contexte social et familial actuel, déployons-nous les moyens nécessaires en ressources humaines et financières pour maintenir adéquatement à domicile nos personnes âgées en perte d'autonomie ?

L'encadré qui suit illustre des situations qui soulèvent des enjeux éthiques se rapportant à la société.

Encadré 10 Illustrations de situations soulevant des enjeux éthiques explicites touchant la société et l'État

Situations	Exemples tirés des verbatims
Mépris de la personne âgée	«Qu'on regarde la personne âgée comme une personne entière, pas comme une personne qui est un poids pour la société ; son expérience peut nous apporter beaucoup» (entrevue 4)
Politiques familiales inadaptées et Mésestime de la réalité familiale	<p>«J'ai remarqué qu'à beaucoup d'endroits, les petits enfants aimaient bien cela voir les grands-parents, et les grands-parents, quand ils voient leurs petits enfants là, ils sont rayonnants, toute l'énergie que ça leur rapporte.. mais comment élargir ça ? [...] il y a une pensée de société qui est à refaire et cela se fait à long terme, et nos politiques familiales ne sont pas ce qu'il y a de plus développées» (entrevue 4)</p> <p>«Je me demande s'il n'y a pas les valeurs familiales qu'ils veulent remettre en place, parce que, présentement, on a une société assez individualiste» (entrevue 5)</p>
Préjudice découlant de l'application de la politique des médicaments et de certains programmes	<p>«Il y a beaucoup de médicaments qu'on utilise qui sont des médicaments d'exception et qui ne sont pas couverts par le gouvernement alors que si la personne est hospitalisée, elle va l'avoir ce médicament là. Mais quand elle est à domicile, il faut qu'elle le paie complètement. C'est comme illogique, ça» (entrevue 14)</p> <p>«Pour avoir droit à des programmes, il faut que tu aies une maladie spécifique. Si c'est juste par vieillesse, ils n'ont pas droit. Comme un programme pour les produits d'incontinence qui coûtent assez chers à la longue, bon bien non, il faut qu'ils aient une maladie. Il me semble que personne ne fait de l'incontinence pour le fun»(entrevue 1)</p>

La famille n'a plus la même réalité aujourd'hui qu'elle avait à l'époque des années 60-70 car, comme le soulignent Pérodeau et Côté (2002) « la taille des familles québécoises a rétréci comme peau de chagrin depuis maintenant presque trente ans ; les familles sont fragmentées et le nombre de personnes vivant seules a augmenté » (p. 188). Dans ce contexte familial où famille veut dire personne seule, si l'on veut appliquer le principe de *bienfaisance* envers la personne âgée, faudrait-il reconsidérer le partenariat « État-

Famille » mentionné par Paquet (1999) pour le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie ?

Une participante à l'étude souligne que les liens familiaux sont gage du bien vieillir : « Si certaines personnes avaient plus de contact avec leur entourage, elles auraient moins de difficulté à vivre ce qu'elles vivent comme vieillissement » (entrevue 4). La nouvelle réalité des familles se traduit souvent par la solitude et l'isolement des personnes âgées. Malgré la solitude et l'isolement, les personnes âgées désirent demeurer à domicile et l'État souscrit à ce désir. Mais leur assurer un soutien à domicile sécuritaire et adéquat semble encore aujourd'hui un objectif difficile à atteindre comme le souligne cette participante :

C'est bien beau les services à domicile, mais il y a les listes d'attentes ; donc le virage ambulatoire c'est super parce qu'on maintient les gens dans leur milieu tu sais, les valeurs de fond sont excellentes, sauf qu'on n'a pas les outils. En fait, il n'y a pas assez d'intervenants, il n'y a pas assez de personnel (entrevue 7)

Dans une société où la pyramide démographique se renverse et voit sa masse jeune rapetisser par rapport à sa masse vieillie, toute la question du prendre soin de la personne âgée en perte d'autonomie devient primordiale : « Il y a comment je dirais bien ça, il y a une pensée de société qui est à refaire » (entrevue 4). Il y a là un enjeu éthique important car si les priorités ministérielles ne permettent pas de maintenir à domicile nos personnes âgées en perte d'autonomie de manière adéquate et sécuritaire et si comme société nous acceptons ces orientations politiques, nous risquons d'agir de manière injuste envers nos

personnes âgées puisque le principe de *bienfaisance* commande de poser des actions positives afin de maximiser les bénéfices et de minimiser les torts.

Le principe de *justice* exige que chaque individu dans la société bénéficie de l'équité dans la distribution des ressources et dans l'accès aux biens. Une participante à l'étude interpelle la politique des médicaments en évoquant une notion d'injustice envers les personnes âgées financièrement démunies. En effet, le médicament nécessaire au recouvrement et au maintien de la santé est donné gratuitement à l'hôpital et quand la personne est de retour à domicile, elle doit en assumer tous les frais qu'elle en ait les moyens financiers ou pas. Pourquoi ? Pendant l'hospitalisation de la personne âgée, ne pourrait-on pas vérifier la capacité financière de la personne avant de prescrire un médicament qu'elle devra continuer à prendre à sa sortie de l'hôpital ? Si cette médication s'avère être le seul traitement efficace dans le recouvrement ou le maintien de la santé, éthiquement parlant, la politique des médicaments ne devrait-elle pas en tenir compte ? Nous aimerions préciser ici que nous ne parlons pas des médicaments d'exception mais plutôt de tous ceux que les personnes à faibles revenus ne peuvent se procurer en raison des ressources financières absentes ou insuffisantes.

5.2 ENJEUX ÉTHIQUES IMPLICITES

Les enjeux éthiques implicites ne se disent pas clairement (Lalande, 1991) ; ils se devinent, ils sont en toile de fond du discours. À la lumière des discours des participantes, nous avons dégagé des enjeux éthiques implicites touchant certains des

acteurs nommés précédemment lesquels sont concernés par le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

5.2.1 Enjeux éthiques implicites touchant les personnes âgées

Une participante à l'étude cite : « Une dame très âgée, dépassée les 90 ans, qui était seule à la maison, une maison de campagne très isolée ; elle couchait au deuxième étage, on trouvait ça risqué » (entrevue 1). Ici, compte-tenu de l'âge de la personne et du lieu où se trouve la chambre à coucher, le risque de chute et l'absence de soins immédiats s'il y a effectivement chute sont des enjeux implicites. Dans un premier temps, il s'avère subtilement que la sécurité de la personne est difficile pour ne pas dire impossible à assurer. Puis, il y a un risque de négligence sous-entendu en cas de chute de la personne âgée. Dans cette situation, on pourrait être tenté d'appliquer le principe de la *bienfaisance* qui veut que nos actions conduisent à des avantages pour la personne âgée; mais pour se faire il faudrait opter pour le relogement de cette personne. Cependant, reloger la personne âgée sans le vouloir de cette dernière voudrait dire agir contrairement au principe du *respect de l'autonomie* qui commande de reconnaître le droit des personnes à faire des choix. Dans cet exemple, les principes de *bienfaisance* et du *respect de l'autonomie* se côtoient et placent l'infirmière face au dilemme de privilégier une valeur plutôt qu'une autre valeur. Ainsi, elle a la difficile tâche d'opter soit pour la protection de la personne, soit pour le respect de son autodétermination.

Un autre élément d'enjeu éthique implicite est le fait que la confiance que les personnes âgées mettent en la parole du médecin se situe encore aujourd'hui à un très

haut niveau. Peu importe les circonstances ou les décisions à prendre, la presque infaillibilité de la parole du médecin est encore bien actuelle pour les personnes âgées, comme le rapporte cette participante :

Puis des fois, ils n'osent pas non plus. Eux autres, ils vont se fier sur le médecin qui leur dit vous êtes corrects pour retourner à domicile. Malheureusement, je trouve que cela se passe beaucoup comme ça (entrevue 11)

Les professionnels de la santé, y compris le médecin, connaissent cette confiance qu'ont les personnes âgées envers le médecin. Dans ces circonstances, ce dernier peut choisir de ne pas répondre au principe du *respect de l'autonomie* et prendre seul la décision du moment du retour à domicile ou il peut consulter la personne âgée et convenir avec elle du meilleur moment de quitter l'hôpital. Mais s'il choisit de prendre seul la décision et de ne pas offrir aux personnes âgées la possibilité d'exprimer leurs attentes ou leurs besoins quand vient le temps de prendre la décision de quitter l'hôpital, est-ce parce qu'il ne se sent pas prêt à respecter leurs choix si leurs décisions diffèrent de la sienne ?

Du manque de ressources décrié par toutes les participantes à l'étude découle plusieurs enjeux éthiques implicites reliés à la bienfaisance et à la non malfaisance. Un premier enjeu est le fait que ce manque de ressources met en péril la qualité de vie de la personne âgée en perte d'autonomie et celle de son proche-aidant et par le fait même compromet, comme nous l'avons déjà mentionné, le soutien à domicile. Cette pénurie des ressources met en péril les efforts des intervenants qui veulent appliquer les

principes de *bienfaisance* et de *non malfaisance* envers les personnes âgées parce que l'investissement dans les ressources, particulièrement dans les ressources humaines, est un moyen sûr de réussir un soutien à domicile exempt de risques et de maltraitance pour la personne âgée en perte d'autonomie comme l'affirment unanimement les participantes à l'étude.

À cause du manque d'auxiliaires familiaux, les soins d'hygiène ne sont pas donnés tous les jours. Cette pratique peut mettre en danger l'intégrité d'une peau amincie par le vieillissement. De plus, le manque d'ergothérapeutes peut signifier également que la personne âgée en attente d'évaluation reçoit des soins inadéquats qui altèrent son bien-être quotidien et peuvent, à la longue, compromettre sa santé. Ces exemples qui démontrent le manque de ressources sous-entendent que des torts peuvent être causés aux personnes âgées en perte d'autonomie et indiquent par le fait même la présence d'un autre enjeu relié aux principes de *bienfaisance* et de *non malfaisance*.

Les commentaires de quelques participantes sèment le doute quant à l'assurance pour toutes les personnes âgées en perte d'autonomie d'avoir accès à tous les soins et services nécessités par leur condition de santé et leur soutien à domicile. En effet, il semble que les soins requis ne sont pas toujours disponibles dans la région où demeure la personne âgée :

La dame a 88 ans. Elle demeure à la campagne et elle s'en va voir son médecin l'optométriste en ville. Tout allait bien jusqu'à ce qu'il lui dise je ne suis pas capable de vous opérer pour ce que vous avez dans votre œil. Il faut absolument que vous soyez opérée (entrevue 2)

L'intervention requise se pratique dans une ville à plus de cent kilomètres de chez elle et il n'existe pas de système de transport organisé pour répondre à ce besoin. Il est implicite que cette personne âgée devra : soit se priver de l'intervention prescrite, soit défrayer des coûts supplémentaires pour recevoir les soins dont elle a besoin. C'est une question de justice et le principe de *justice* affirme que chaque individu dans la société doit recevoir sa juste part des ressources.

D'autres témoignages des participantes à l'étude rapportant les problèmes engendrés par la pauvreté, le faible degré de scolarité et l'éloignement mettent en évidence des situations d'inaccessibilité à certains soins et services, par exemple :

Il y a une partie de notre territoire où c'est la région la moins instruite du Québec ; je pense que oui, eux autres ça les met à risque, parce que ce sont des gens qui ne savent pas où frapper [...] combien de fois, j'ai vu, on est allé faire de l'enseignement à un moment donné, pour se rendre compte qu'on laisse de la documentation, mais monsieur, madame ne savent pas lire (entrevue 5).

Dans un tel contexte, il nous apparaît difficile de parler d'universalité des soins et des services. Non seulement les gens ne sont pas informés mais ils n'ont pas les moyens de s'informer parce qu'ils sont pauvres et analphabètes. Donc, quand leur condition de santé se détériore, ils n'ont pas accès aux soins et services offerts dans un système de santé et de services sociaux universel, soins et services auxquels ont accès en tout temps les gens riches et instruits.

L'analyse des témoignages des participantes à l'étude a démontré que le manque de ressources conduit à des enjeux éthiques implicites relatifs aux principes de bienfaisance et de non malfaisance. Ce manque de ressources génère également des enjeux éthiques implicites relatifs au principe de *justice*. Effectivement, la pénurie d'ergothérapeutes crée des listes d'attente et cela fait en sorte que les personnes âgées bien nanties financièrement se tournent vers le privé pour avoir rapidement accès aux soins et aux services pendant que les plus pauvres sont privées de ces mêmes soins et services pendant plusieurs semaines.

5.2.2 Enjeux éthiques implicites touchant les proches-aidants

Prendre en charge à domicile un parent âgé en perte d'autonomie implique un changement parfois important dans la vie quotidienne du proche-aidant. Il faut donc viser à ce qu'il y ait une équité entre l'aidé et l'aidant dans le partage des biens nécessaires à la vie comme le repos, le loisir et le sommeil puisque la réciprocité dans le constat que nous avons besoin les uns des autres est un élément de *justice*. Cet élément de justice n'existe tout simplement pas quand l'organisation du soutien à domicile exige que le proche-aidant assure une présence quotidienne continuelle auprès de son parent âgé en perte d'autonomie : « Même pour les soins palliatifs, tu demandes aux enfants d'être là jour et nuit. Quand cela dure trois et quatre mois, 24 heures sur 24, je trouve qu'on demande beaucoup à la famille » (entrevue 2). Dans cet exemple, on veut sûrement donner les meilleurs soins au parent mais on oublie de prendre soin du proche-aidant. Subtilement, on gruge dans la santé de l'un au bénéfice de l'autre. Cette

situation, en plus de mettre en cause le principe de *justice*, démontre que le principe de *non malfaisance* envers le proche-aidant n'a pas les moyens d'être appliqué.

Aussi, respecter l'autonomie de la personne âgée dans son choix de vivre à domicile quand l'aidant est aussi vieillissant que l'aidé s'avère une tâche compliquée dans un contexte social où le couple âgé se retrouve seul à domicile. Il se peut que respecter le désir de la personne âgée en perte d'autonomie implique que l'on néglige le bien-être et la santé du proche-aidant. La question éthique suggérée par cette situation nous apparaît se poser ainsi : Le soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie oui, mais à quel prix ? Au prix de la perte de la qualité de vie de l'aidant ? Dans cet exemple, les gains et les pertes ne s'adressent pas au même individu car effectivement, les gains pour la personne âgée peuvent résulter en pertes pour le proche-aidant et les gains pour le proche-aidant pourraient signifier des pertes pour la personne âgée. Cette situation expose toute la complexité de trouver un juste équilibre dans le respect des valeurs, en l'occurrence le *respect de l'autonomie* de la personne âgée et la *bienfaisance* envers le proche-aidant. Il faut alors faire une évaluation des bénéfices et des torts apportés à chacun, puis choisir l'option qui apportera le plus de bénéfices et le moins de torts possibles au bien-être de chacune des personnes.

5.2.3 Enjeux éthiques implicites touchant les infirmières

Respecter l'autonomie implique parfois d'accepter le danger que la personne âgée soit en situation de risque. Les infirmières font alors face au dilemme éthique de choisir entre protéger la personne ou la laisser en situation de risques d'accident. Deux

participantes l'expriment également en ces termes : « C'est très inconfortable pour nous, je sais, mais il faut apprendre à respecter ce que les gens veulent » (entrevue 14); « Quand on voit qu'ils sont vraiment conscients des risques, bien on donne la chance au coureur » (entrevue 1). De plus, le choix de respecter l'autonomie décisionnelle de la personne âgée accroît silencieusement la *responsabilité* professionnelle de l'infirmière : « Mais cela nous cause des gros problèmes, notre conscience là, elle n'est pas bien [...] tu dis bien oui, puis tout à coup il tombe là, est-ce que ça va être de ma faute ? » (entrevue 6). Dans cet exemple, une autre valeur est interpellée, soit celle du sentiment de *responsabilité* ou encore la crainte d'une imputabilité, où le résultat serait jugé sans tenir compte des principes éthiques ayant guidé la décision.

Malgré l'inquiétude citée avant, il y a des infirmières qui priorisent de respecter l'autonomie des personnes âgées. Par ailleurs, d'autres infirmières hésitent à respecter le choix de la personne âgée et se sentent tiraillées entre leurs valeurs personnelles et professionnelles et celles de la personne âgée. Les témoignages de deux participantes l'illustrent ainsi :

On dirait que les personnes âgées, il faut qu'elles soient toutes pareilles. Il faut qu'elles mangent bien, qu'elles ne fument pas, je pense que c'est correct de leur dire, mais il faut les respecter en même temps (entrevue 6)

Ce qui me questionne souvent beaucoup, c'est que tout d'un coup ces gens-là, parce qu'ils dépendent de nous, on arrive chez eux et on veut tout chambarder. Il faut que ça rentre dans le pli alors que ces gens-là, ils ont leur histoire, ils ont leur passé, leur culture, leurs coutumes, leur façon de vivre (entrevue 8)

Ces exemples démontrent qu'il se peut que certaines infirmières, en raison d'une propension à respecter la norme à la lettre, ne soient pas à l'écoute des personnes âgées et qu'ainsi, elles ne soient pas en mesure de répondre aux besoins de ces dernières. Alors, au lieu de contribuer au bien-être des personnes âgées en perte d'autonomie, elles ajoutent à leur inconfort en offrant des services qui ne répondent pas précisément à leurs besoins. D'un autre côté, il peut arriver, dans certaines circonstances, qu'une infirmière soupèse la situation d'une telle façon et décide d'agir dans une direction et que, dans d'autres circonstances, la même infirmière agira autrement car elle aura soupesé la situation différemment. Cela suppose une approche réflexive, une analyse nuancée selon le cas par cas. Cependant, il se peut que cette capacité de distance ne soit pas l'apanage de toutes les infirmières. Il est ici question de la valeur du *respect* de l'autre.

Un autre enjeu éthique ressort de l'analyse de nos données. En effet, on peut supposer que les professionnels de la santé connaissent l'importance de tenir à jour leurs connaissances en matière de santé, de maladies et de soins. Pour être en mesure de prendre soin des personnes âgées en perte d'autonomie comme il se doit, la formation est donc essentielle. Si elle est déficiente, il peut arriver qu'à cause des connaissances médicales non à jour la douleur des personnes âgées ne soient pas soulagée adéquatement : « Une bonne évaluation de la médication, c'est cette petite coche-là qui nous manquait » (entrevue 4). Le principe directement en cause dans le soulagement de la douleur est celui de la *bienfaisance*. Ce principe impose un devoir d'agir dans le sens du bien-être de la personne. Dans la pratique professionnelle, c'est la discipline même qui définit les buts poursuivis par l'intervention. Il est clair que les buts poursuivis par l'intervention médicale incluent le soulagement de la douleur. Ainsi, comme le souligne

Saint-Arnaud (1999), celui ou celle qui veut satisfaire aux exigences de sa profession complètera sa formation dans le domaine du soulagement de la douleur.

Lors des entrevues, toutes les participantes ont soulevé des questions au sujet de la réforme du système de santé et des services sociaux. Les questions soulevées s'adressent entre autres au principe de *justice* du fait que la réforme semble jeter au second plan la mission première de la pratique infirmière à domicile, c'est-à-dire la prévention de la maladie et des accidents et la promotion de la santé. Comme le mentionne une participante, le rôle premier de l'infirmière à domicile c'est la prévention « L'objectif doit venir de la prévention qui devrait être faite si on pense aux personnes âgées » (entrevue 13). Mais la lourdeur et la complexité de la tâche ne laissent plus de temps ni d'espace pour cette activité pourtant jugée essentielle au soutien à domicile des personnes âgées. Par les changements qu'il propose, le virage ambulatoire semble susciter chez l'infirmière de CLSC un sentiment de ne plus être reconnue comme une professionnelle ayant un rôle d'avant-garde en matière de surveillance de la santé de la population. L'enjeu implicite est ici le sentiment d'iniquité que ressent l'infirmière car un des éléments du principe de *justice* est justement la reconnaissance identitaire.

5.2.4 Enjeux éthiques implicites touchant l'organisation des soins et des services

Dans la majorité des entrevues, il ressort également que le manque de coordination des activités des intervenants des établissements de santé contribue malheureusement à la création de situations critiques pour la personne âgée en perte d'autonomie. En effet, des participantes à l'étude ont démontré que l'absence de planification du retour à domicile

après un séjour hospitalier fournit des occasions de négligence et de malfaisance envers la personne âgée en perte d'autonomie. Par exemple, au moment d'un retour à domicile, l'absence de liaison entre le CH et le CLSC résulte en un manque d'information essentielle pour la prise en charge adéquate de la personne âgée par les intervenants du CLSC. Une participante l'exprime ainsi : « Les gens sortent, puis on n'est pas avisée, ou, quand on est avisée, ce n'est pas clair » (entrevue 5). Dans une telle situation, comment appliquer le principe de *non malfaisance* qui prescrit de ne pas exposer la personne âgée aux risques d'avoir mal ou de subir des torts ? Si les infirmières du CLSC sont dans l'ignorance de ce qui s'est passé en centre hospitalier, comment agir alors dans l'immédiat pour le bénéfice de la personne âgée revenue à domicile ? Parce que, semble-t-il, l'information pertinente ne circule pas entre les intervenants, la personne âgée est parfois laissée en situations de risques sans aucun recours et dans d'autres circonstances, c'est sa famille qui vit de l'inquiétude et de l'insécurité.

Des participantes à l'étude rapportent que, dans certaines régions la pénurie de médecins fait en sorte que le renouvellement des prescriptions est problématique et les personnes demeurent parfois plusieurs jours sans médication pourtant nécessaire pour le maintien ou le recouvrement de la santé, ce qui sous-tend un risque de complications et d'aggravation de la maladie. Dans cet exemple, c'est le principe de *bienfaisance* qui réfère à l'obligation morale d'agir pour le bénéfice des autres qui est en cause. Doit-on alors se questionner quand, d'un côté, les personnes âgées sont privées de traitement adéquat en raison du manque de médecins disponibles et que, de l'autre côté, on hésite à déléguer aux infirmières formées certains actes médicaux qui déléteraient les tâches des

médecins et permettraient ainsi d'offrir des soins de meilleure qualité aux personnes âgées en perte d'autonomie ? Une participante l'exprime ainsi :

Donc, s'il manque de médecins, il devrait donner plus de latitude à l'infirmière clinicienne, bien aller jusqu'aux prescriptions, je sais qu'avec la loi 90 cela va venir [...] Ça pourrait tellement dégager le médecin s'il acceptait de laisser plus de pouvoir à l'infirmière quand elle est capable, puis lui le médecin, il va pouvoir aller vraiment vers le plus critique (entrevue 6)

Nous avons mentionné plus avant que la pénurie des ressources professionnelles signifie des retards et des absences dans la prestation des soins et des services ce qui peut parfois entraîner des risques sur le plan de la santé et de la sécurité des personnes âgées. Il arrive donc que, dû à ce manque de ressources professionnelles, ce soit des personnes non formées qui assurent les suivis en soins infirmiers et administrent la médication. Cela peut conduire à des situations de grande imprudence comme celle-ci: « Une préposée a donné l'insuline malgré une glycémie à 2.1. Alors le monsieur est entré d'urgence à l'hôpital, en coma » (entrevue 11). En regard des droits fondamentaux, le devoir de *bienfaisance* appelle à une intervention pertinente de la part de ceux qui ont les connaissances et l'expérience nécessaires pour intervenir de manière adéquate. En ce sens, cette situation est préoccupante du fait que la personne qui assure le suivi d'un malade diabétique n'a pas les connaissances requises pour exercer cette surveillance et que, par le fait même, la santé (et peut-être la vie) de la personne âgée se trouve en danger.

5.3 SYNTHÈSE ET MISE EN PERSPECTIVE

Le troisième objectif de recherche visait à dégager les enjeux éthiques du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie à partir du point de vue des infirmières. L'analyse des discours des participantes à l'étude révèle l'existence de plusieurs enjeux éthiques touchant les personnes âgées et les autres acteurs concernés par le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. En effet, les enjeux éthiques associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie correspondent aux quatre principes de l'approche principiste de Beauchamp et Childress utilisée dans cette étude, c'est-à-dire le respect de l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et la justice.

Parfois *respecter l'autonomie*, c'est-à-dire respecter le choix de la personne âgée en perte d'autonomie qui désire demeurer à domicile suppose l'embarras d'accepter que la personne âgée se retrouve en situation de risques. Cela pose ainsi pour l'infirmière le dilemme du choix entre assurer la sécurité de la personne et respecter son désir de demeurer à domicile. En effet, il arrive que le milieu de vie de la personne âgée soit très insalubre, que le « prélat » soit brisé au point d'être source de risque de chute, que l'hygiène personnelle soit passablement négligée, par exemple un bain toutes les deux semaines, mais si la personne connaît les risques et qu'elle les accepte, alors on respecte son choix.

Par ailleurs, quand il s'agit de prendre la décision d'un retour à domicile après une hospitalisation, l'analyse des données indique que la personne âgée n'est pas consultée.

C'est le médecin ou l'équipe des soins qui décide quand la personne quitte l'hôpital. Il en va de même quand il est question de relogement, c'est la famille avec ou sans l'appui de l'intervenante sociale, qui prend la décision du changement de milieu de vie. Pourtant « toute décision appartient à la personne en cause en vertu de son autonomie et de son autodétermination » (Blondeau, 1999). Mais comme l'a rapporté Charpentier (2002), les résultats de notre étude nous amène à faire le même constat au sujet du principe du *respect de l'autonomie* : la vulnérabilité physique de la personne âgée limite encore aujourd'hui la liberté des choix et de l'autonomie décisionnelle.

L'analyse thématique dévoile plusieurs situations mettant en cause la difficulté d'appliquer les principes de *bienfaisance* et de *non malfaisance*. Les retours à domicile non planifiés, les proches-aidants épuisés, l'isolement, la solitude, la pauvreté sont autant d'éléments qui créent des situations de négligence et de risque de mauvais traitements aux personnes âgées en perte d'autonomie. Par exemple, quand le retour à domicile se fait le soir plutôt que le lendemain dans la journée, la personne âgée et son proche-aidant se sentent en insécurité et vivent une grande inquiétude. De plus, il arrive que cette première nuit passée au domicile après un séjour hospitalier en soit une de cauchemar pour la personne âgée et pour le proche-aidant, n'ayant pas l'aide pourtant indispensable pour la réintégration adéquate et sécuritaire du domicile.

Dans un Québec où l'universalité des soins fait l'envie de bien des sociétés et l'orgueil de nos décideurs politiques, les résultats de notre étude démontrent une absence du principe de justice dans plusieurs situations vécues à domicile par la personne âgée en perte d'autonomie. Dans la plupart des exemples donnés, l'injustice se manifeste par

l'inaccessibilité aux soins et aux services. Il y a l'inaccessibilité en raison du manque de ressources humaines et financières. De plus, les délais d'attente occasionnés par la pénurie d'ergothérapeutes dans le réseau public sont parfois cause de préjudices aux personnes âgées, particulièrement celles qui sont moins fortunées. En effet, celles-ci qui doivent attendre une évaluation de l'ergothérapeute avant de recevoir certains soins et services sont privées de soins adéquats pendant de longues semaines, tandis que les gens mieux nantis au plan financier reçoivent sans délai les soins requis par leur situation puisqu'ils peuvent se payer des services privés. Dans bien des cas, pauvreté et faible degré de scolarité signifient inaccessibilité aux soins et aux services. Nos résultats vont dans le même sens que les observations de St-Arnaud en 1999 : « dans le contexte actuel des soins de santé au Québec, la question de l'accès aux soins est devenue problématique[...] notamment du fait des listes d'attente qui s'allongent de façon telle que le maintien d'une universalité aux soins n'est plus nécessairement compatible avec un service efficace, adéquat et effectué en temps opportun » (p. 165).

Dans certaines régions du Québec, il y a l'inaccessibilité en raison de l'absence de médecins spécialistes sur place et du manque d'organisation de transport pour les longues distances. La personne âgée, 88 ans, qui vit seule et qui doit faire deux heures de route pour rencontrer le spécialiste qui pourra l'opérer, devra-t-elle se priver de ces soins spécialisés ? La question du transport est aussi une source d'inaccessibilité aux soins quand une personne âgée qui est sans famille et qui demeure seule, au deuxième étage, a subi une intervention chirurgicale à la hanche. Elle est revenue à domicile, elle ne se déplace qu'en chaise roulante et, une semaine plus tard, elle doit se rendre à l'hôpital pour revoir son chirurgien. Le transport adapté peut se rendre devant la maison où elle

demeure, mais il ne peut pas aller la prendre au deuxième étage ; le chauffeur n'a pas le droit de laisser son véhicule seul. Qu'est-ce qui s'impose alors dans la tâche des responsables du soutien à domicile ? Il y a lieu à notre avis, d'élaborer de nouvelles modalités de collaboration en créant des liens de proximité et de développer une solidarité communautaire quand le lien familial n'existe pas ou qu'il est rompu comme le souligne Ducharme (2007).

La politique actuelle des médicaments est un autre exemple d'un besoin pressant de réflexion de la part de tous les acteurs sociaux, principalement les décideurs politiques, préoccupés par le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Hospitalisées, les personnes âgées reçoivent de manière automatique les médicaments que requièrent leur état de santé. À la sortie de l'hôpital, pour assurer la récupération complète de la santé ou pour la maintenir, le même traitement doit se poursuivre. Cependant, puisque la personne est de retour à domicile, d'une même manière automatique, la gratuité des médicaments disparaît. Dans certaines situations, la personne âgée doit faire le choix entre se priver de nourriture ou se priver du médicament. L'analyse des données révèle des inégalités dans la dispensation des soins et des services aux personnes âgées, selon leur statut de pauvreté ou de richesse. Le droit à la santé pour tous ne donne pas magiquement accès aux soins et aux services. Devons-nous comprendre que le virage ambulatoire a créé une rupture entre l'égalité d'accès à la santé et l'égalité d'accès aux soins et aux services comme l'avait observé White (1992) ?

Dans les années 1950-1960, il y avait les « infirmières visiteuses » qui se rendaient à domicile ; elles étaient des personnes ressources. Cela leur permettait d'abord de faire de

la prévention et de l'enseignement mais ces visites jouaient également un rôle de liaison entre l'Unité sanitaire et les domiciles des gens. Aujourd'hui et pour des années à venir, l'optique ministérielle est d'accentuer le soutien à domicile. Pour que toutes les personnes âgées en perte d'autonomie reçoivent ce qui leur est dû, c'est-à-dire des soins physiques et médicaux adéquats et un minimum de sécurité et qu'ainsi soient respectés les principes de justice et de bienfaisance, faudrait-il dans notre société québécoise, réinstaller un système de visites infirmières régulières à domicile dans certaines régions du Québec ?

Deux participantes ont évoqué le modèle familial d'autrefois pour illustrer l'ampleur du défi du soutien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie à l'aube du troisième millénaire. Les familles d'aujourd'hui ne comptent que peu ou pas d'enfants. Pour certaines, elles sont également en situation d'éclatement, soit par l'éloignement des enfants à cause du travail le plus souvent, soit par la présence de conflit interne entre les membres de la famille. Notre réflexion doit donc impérativement porter sur le comment maintenir à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie qui désirent demeurer chez elles le plus longtemps possible. Pour pallier au manque de proches-aidants et à l'insuffisance d'auxiliaires familiaux faute de ressources financières, est-il pensable que l'on puisse instaurer dans un cadre éducatif, au niveau collégial ou universitaire, un programme dans lequel les étudiants devraient faire un certain nombre d'heures de bénévolat pour le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie ?

Quels seraient aujourd'hui les critères d'un soutien à domicile de qualité ? Nous croyons qu'une des premières préoccupations est d'assurer le maintien de l'autonomie

maximale de la personne âgée en encourageant cette dernière à réaliser sans aide les activités de la vie quotidienne et celles de la vie domestique comme le cite une participante : « Il ne faut pas le prendre en charge à 100%, il faut juste qu'on le soutienne » (entrevue 3). Une autre préoccupation est de minimiser l'impact négatif de la solitude en préservant des moyens de distraction et de socialisation. Pour ce faire, la mise sur pied dans les régions où il n'existe pas ou la consolidation là où il est présent, d'un partenariat efficace entre le CLSC et différents organismes communautaires est une avenue qui nous semble désirable. Un critère primordial pour maintenir à domicile la personne âgée en perte d'autonomie est sans contredit la sauvegarde de la santé. L'ajustement des ressources professionnelles de la santé selon les besoins est essentiel pour rencontrer ce critère. Enfin, une préoccupation importante est le prendre soin du proche-aidant. Pour y arriver, le temps de répit accordé au proche-aidant doit être allongé et ajusté suivant l'évaluation de chacune des situations. La lourdeur de la tâche du proche-aidant doit aussi être prise en compte dans l'allocation de l'aide auxiliaire pour les activités de soins requises par la personne âgée en perte d'autonomie.

Notre étude révèle des lacunes qui, du point de vue des infirmières, posent des questions sociales et éthiques dans la manière actuelle de maintenir à domicile les personnes âgées en perte d'autonomie. Il nous faut donc espérer que ces révélations conduisent tous les acteurs concernés, y compris les personnes âgées, à une réflexion nouvelle sur le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie dans un contexte familial et sociétal nouveau.

CHAPITRE VI

Ce chapitre est consacré à la synthèse générale des interprétations et des discussions des résultats. L'analyse des résultats a permis de dégager un certain nombre de constats en rapport avec la réalité du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et avec les conséquences de la réforme dans la prestation des soins et des services. Nous avons regroupé les principaux constats autour des thèmes suivants : la pratique infirmière à domicile, les impacts du virage ambulatoire et ses conséquences, les enjeux éthiques y étant associés. Nous comparons nos résultats avec les résultats d'autres études. Puis nous en présentons la portée et les retombées pratiques de notre étude. Finalement, les pistes de recherches et les limites de notre étude concluent ce chapitre.

6.1 POINTS SAILLANTS DE L'ANALYSE DES RÉSULTATS

Les représentations du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie sont le reflet, mais elles ne sont pas une limite, de la réalité subjective telle que perçue par les infirmières de l'étude. Le fait de recourir à la verbalisation des représentations a permis aux infirmières d'exprimer leur point de vue sur le fait de maintenir à domicile les personnes âgées en perte d'autonomie. À travers les représentations qu'elles se font, elles ont fait savoir ce qu'il y a d'important pour elles, ce à quoi elles attachent de l'importance. Les représentations des infirmières de l'étude permettent de cerner de façon plus précise ce qui compose les enjeux associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, du point de vue de la personne qui participe à ce

maintien. Lorsqu'elles dévoilent autant les impacts positifs que les impacts négatifs de la réforme et qu'en plus elles démontrent les conséquences de ces impacts sur les différents acteurs du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, nous avons là une indication que nous ne sommes pas passée à côté de notre objectif, que nous n'avons pas manqué notre cible.

6.1.1 Pratique infirmière en soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie

Les données concernant la pratique infirmière en soutien à domicile montrent que les techniques plus sophistiquées et les soins plus complexes sont maintenant inscrits dans la réalité de la pratique infirmière en soutien à domicile (Lehoux & Law, 2004) reléguant au second plan le rôle premier de l'infirmière à domicile, soit la prévention de la maladie et des accidents, l'enseignement et la promotion de la santé (p. vii). En outre, l'analyse des résultats de notre étude révèle que l'alourdissement de la tâche et l'augmentation de la clientèle ainsi que l'arrivée de la notion de court terme et de long terme dans le soutien à domicile font en sorte que la quantité de travail empiète de temps en temps sur la qualité. Ces résultats convergent avec les interrogations de Lévesque (1995) : « Les infirmières, devraient-elles en bout de ligne sacrifier la qualité au dépend de la quantité de soins à donner? » (p. 8). Outre cela, l'organisation de la journée de travail, moitié à domicile moitié au bureau, ne laisse pas toujours suffisamment de temps à consacrer aux interventions thérapeutiques. L'analyse des données permet également de réitérer la nécessité de la présence infirmière auprès des personnes âgées en perte d'autonomie maintenues à domicile.

6.1.2 Impacts positifs du virage ambulatoire

Quelques aspects positifs du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie ressortent de nos données. En cours d'entrevue, lorsque la question des avantages du soutien à domicile est abordée, la réponse des participantes consiste d'abord à mentionner le sentiment de bien-être général et de confort procurés aux personnes âgées par la possibilité de continuer à vivre dans leur milieu de vie habituel entourées des personnes et des choses qui leur sont familières. Des conséquences positives sont également relevées pour les autres acteurs concernés par le soutien à domicile. Par exemple, le maintien du lien familial et la présence du lien affectif entre les membres de la famille sont indiqués comme étant précieux pour les proches-aidants. De plus, comme le souligne Lavoie (2000), la prise en charge de leur parent âgé dépendant apporte certaines gratifications comme le plaisir de donner et la satisfaction de rendre ce que l'on a reçu. Puis, la réorganisation du travail d'équipe qui instaure, dans certaines régions, une fonction pivot pour l'infirmière s'avère être le principal impact positif pour cette dernière. Enfin, l'économie est signalée comme étant LA résultante positive pour l'État. Ce dernier point confirme le discours politique rapporté par le Comité des politiques sociales de l'Association québécoise de gérontologie depuis près de vingt ans (1989) « devant l'augmentation effrénée des coûts des services de santé [...] l'État met l'accent sur la prise en charge des personnes âgées par le milieu naturel [...] en misant sur la valorisation du rôle de l'entraide, du bénévolat et de la famille » (p. 270).

6.1.3 Impacts négatifs du virage ambulatoire et leurs conséquences

L'analyse des discours des participantes nous apprend qu'il résulte plusieurs sources d'impacts négatifs associés au virage ambulatoire : le manque de ressources humaines, matérielles et financières, le manque de liaison entre les intervenants et les établissements, le manque d'informations, de formation, de temps, de soins gériatriques, de spécialités médicales dans la région, de moyens de transport.

Le manque de ressources humaines comprend les ressources professionnelles et non professionnelles. Du côté des ressources professionnelles, la pénurie d'infirmières et d'ergothérapeutes a pour conséquence l'impossibilité que des soins adéquats soient donnés en temps approprié. Le manque de médecins occasionnent des attentes pour les visites médicales et le renouvellement des prescriptions et peut causer des souffrances additionnelles aux personnes âgées. Cette situation entraîne des sentiments d'insatisfactions chez les infirmières. Pour ce qui est des ressources non professionnelles, nous parlons des auxiliaires familiales mais aussi des proches-aidants. Le nombre insuffisant d'auxiliaires familiales fait en sorte que d'une part, les personnes âgées doivent renoncer à des soins d'hygiène plus réguliers et plus fréquents et d'autre part, les proches-aidants se voient privés d'aide et de moments de répit essentiels à leur bien-être et à la poursuite de leurs tâches de soutien à domicile de leurs parents âgés en perte d'autonomie comme le rapportent les études d'Aronson et Neysmith (1996) et de Paquet (2001). À cause du manque de ressources matérielles et financières, les personnes âgées sont parfois privées d'appareils nécessaires, exemple une marchette, au maintien de leur autonomie d'une part, et d'autre part, le manque d'informatisation des

outils de travail par exemple complique et alourdit la tâche des intervenants. Le transport est une source importante de problèmes pour les personnes âgées qui doivent se déplacer pour recevoir les soins que leur état de santé requiert comme une visite médicale au bureau, à l'hôpital ou chez un spécialiste. L'analyse des données de notre étude démontre que l'organisation actuelle du transport n'est pas adaptée pour répondre aux multiples besoins des personnes âgées en perte d'autonomie maintenues à domicile.

Dans l'analyse des données, nous avons vu que l'avènement des réformes successives a indisposé les intervenants et laissé la population un peu pantoise. Ainsi, le manque d'informations et de connaissances sur les services de santé et les services sociaux empêche les personnes âgées et leurs proches-aidants de les utiliser à bon escient. En outre, l'analyse des discours des participantes à notre étude révèle qu'il y a beaucoup de travail à faire encore avant qu'une culture géranto-gériatrique soit installée au cœur du système de santé québécois et ce, pour le grand bénéfice des personnes âgées en perte d'autonomie maintenues à domicile. En effet, comme le rapporte Charpentier (2002), nos « travaux invitent à réfléchir sur les enjeux politiques et économiques qui sous-tendent la conception actuelle de l'autonomie, laquelle est étroitement associée à un vieillissement réussi et au soutien à domicile » (p. 165). Malheureusement, ces concepts de l'autonomie et du " bien-vieillir " entretiennent la culpabilisation et la dévalorisation des personnes âgées qui sont confrontées à la maladie et à la perte d'autonomie.

6.1.4 Enjeux éthiques associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie

Les conséquences des impacts négatifs du virage ambulatoire soulèvent des enjeux éthiques. Un des grands enjeux du virage ambulatoire révélé par notre analyse basée sur l'approche par principes de Beauchamp et Childress (2001), est le manque de liaison entre les établissements d'une part et les intervenants, d'autre part. Sur un plan éthique, cette absence de communication entre le CLSC et l'hôpital peut s'avérer une importante cause de négligence envers les personnes âgées.

Nous n'avons pas trouvé d'études s'intéressant à cette problématique. Pourtant, selon les participantes à notre étude, le manque de communication entre les intervenants du centre hospitalier et ceux du CLSC constitue une lacune majeure dans la planification du retour à domicile de la personne âgée suite à une période d'hospitalisation. Actuellement, les infirmières en soutien à domicile constatent régulièrement des situations à risques dans lesquelles se retrouvent les personnes âgées retournées hâtivement à domicile. L'absence de liaison et le retour précoce à domicile placent souvent les personnes âgées dans un contexte de précarité de moyen à élevé. Dans ce contexte, les personnes âgées sont susceptibles d'être négligées physiquement et émotionnellement. Elles sont fragiles et incapables de se protéger. De plus, le manque de liaison entre les établissements prive les infirmières d'informations indispensables pour assurer une qualité de soins optimale - telles le genre d'intervention chirurgicale, le type de pansements à faire, la médication à prendre - et les empêche d'être en mesure d'appliquer pleinement le principe de bienfaisance et de tout faire pour le bien-être des

personnes âgées retournées à domicile après un séjour hospitalier. Ce manque de liaison entre les établissements n'est-il pas un indice alarmant nous invitant à la réflexion ? Aucun écrit rapportant le problème de communication entre établissements ainsi que les conséquences de cette lacune pour les personnes âgées maintenues à domicile n'ayant été trouvé, nous croyons que cet élément constitue une piste à explorer par des travaux de recherche ultérieurs.

L'analyse des données indique que la réforme du système de santé comporte un autre enjeu éthique : l'inaccessibilité des soins et des services. En effet, dans son étude sur les résidences privées, Charpentier (2002) souligne « qu'il y a lieu de s'inquiéter des conditions de vie et de l'accès aux services pour ces résidents défavorisés » (p. 148). Cette inquiétude est également présente en soutien à domicile et un sentiment d'iniquité et d'injustice peut planer dans les cœurs et dans les têtes, quand plusieurs services sont disponibles moyennant la capacité de payer des personnes. Des heures de présence-surveillance supplémentaires, un transport dans un grand centre pour recevoir des soins médicaux spécialisés, des soins d'hygiène plus fréquents, des services d'ergothérapie rapides sont pour le moment pratiquement impensables pour les personnes pauvres et moins scolarisées. L'accessibilité aux soins est également compromise quand les soins requis ne sont dispensés qu'à l'extérieur de la ville où la personne âgée demeure ou quand cette dernière demeure en milieu rural. La question du manque d'organisation de transport est aussi un enjeu crucial pour l'accessibilité aux soins. Outre cela, il y a la politique des médicaments qui dit que les médicaments ne sont gratuits que pour le temps de l'hospitalisation. Dès le retour à domicile, la personne âgée riche ou pauvre doit les payer. Pourquoi habituer l'organisme à une médication quand on sait qu'après la sortie

de l'hôpital la continuité du traitement sera impossible, faute d'argent ? Ou, pourquoi ne pas s'informer avant d'installer un traitement médicamenteux de la possibilité financière de continuer le traitement à la sortie de l'hôpital ? S'il s'agit d'une médication indispensable au recouvrement et au maintien de la santé, peut-on penser à une révision de la politique actuelle des médicaments ?

Un autre enjeu éthique ressort de l'analyse des discours des participantes. Il concerne le manque de ressources matérielles et financières, mais particulièrement et surtout le manque de ressources humaines. En effet, le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie ne peut être possible sans l'implication de toute une équipe interdisciplinaire professionnelle et non professionnelle, y compris les proches-aidants. Nous croyons que la pénurie de ressources humaines dans toutes les catégories de personnel compromet la qualité du soutien à domicile. Par exemple, le manque d'effectifs en ergothérapie retarde parfois de plusieurs semaines la réponse au besoin d'hygiène fondamental de la personne âgée en perte d'autonomie. Nous pensons qu'attendre des semaines pour avoir un bain à la baignoire ou pour faire laver les cheveux porte atteinte à la dignité de la personne et qu'il se peut que cette situation soit une menace pour l'intégrité d'une peau rendue sensible et fragile par le vieillissement. Nous sommes également convaincue que l'insuffisance de répit accordé aux proches-aidants en raison du manque de sous et d'auxiliaires familiales conduit à l'épuisement du réseau et au relogement prématuré de la personne âgée. De plus, le nombre insuffisant d'infirmières pour répondre aux demandes de plus en plus nombreuses et aux soins de plus en plus complexes obligent ces dernières à établir des priorités de sorte que, plusieurs personnes âgées voient leur état de santé se détériorer et leur degré d'autonomie

diminuer par un manque de suivi infirmier. Une révision des grilles d'évaluation des besoins en ressources humaines devrait permettre à notre avis, d'examiner les manifestations d'insatisfactions des participantes de l'étude sous un angle de recherche de solutions et non sous un angle de dénonciation comme le mentionne Lévesque (1995).

Le risque de maltraitance des personnes âgées en perte d'autonomie maintenues à domicile est un autre enjeu éthique dévoilé par l'analyse des données. Effectivement, quand le répit pour les proches-aidants est insuffisant, nous assistons à l'épuisement du réseau et à l'apparition des risques de violence et de négligence envers les personnes âgées en perte d'autonomie. Dans leur étude sur les conséquences de la réforme, Aronson et Neysmith (1996) sont arrivées au même constat en ce qui a trait à l'épuisement des prestataires de soins à domicile et au potentiel de mauvais traitements envers les personnes âgées en perte d'autonomie.

Tout comme il est mentionné dans l'étude de Charpentier (2002), nos résultats indiquent aussi que la fragilité des personnes âgées en perte d'autonomie restreint leur liberté des choix et leur autonomie décisionnelle. En effet, la mise à l'écart de la personne âgée dans les discussions entourant son retour à domicile suite à une hospitalisation ou dans les discussions entourant son relogement signifie un refus de reconnaître la capacité et l'autonomie de la personne à prendre une décision pour elle-même. Par ailleurs, la tentation de prendre en charge totalement la personne âgée en perte d'autonomie, tentation à laquelle succombent plusieurs intervenants souvent par souci de bienfaisance, est un autre exemple de non respect de l'autonomie de la personne âgée maintenue à domicile. Nos résultats viennent étayer ceux de Tuckett (2006). Cet

auteur dénonce le paternalisme pratiqué envers les personnes âgées par certains professionnels de la santé, dont les infirmières.

Enfin, le virage ambulatoire imposé par le ministre de la santé et des services sociaux a des répercussions sur la prestation des soins et des services et particulièrement sur le soutien à domicile. Nous constatons que la complexité des soins et le redoublement de la clientèle contribuent à l'alourdissement de la charge de travail des infirmières en soutien à domicile. Les participantes de l'étude sont conscientes du fait du recours accru au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et du lien existant entre le manque de ressources humaines, matérielles et financières et les situations à risques auxquelles sont exposées les personnes âgées. Les longs délais mentionnés pour l'obtention des services en ergothérapie et la pauvreté du répit pour les proches-aidants, ne sont-ils pas des pronostics inquiétants nous invitant également à la réflexion ? Ne devons-nous pas opter pour le développement de stratégies d'assistance aux proches-aidants et aux intervenants en soutien à domicile (Ducharme, 2007) ? Dans un contexte impliquant un recours accru au soutien à domicile de personnes âgées en perte d'autonomie et un manque important de ressources et de « coordination efficace des services » (Lehoux & Law, 2004, p. viii), serait-il opportun de nous conscientiser à la possibilité d'apparition plus fréquente des situations à risques et des enjeux éthiques ?

Selon Pérodeau et Côté (2002), il existe une pénurie d'études concernant les retombées du virage ambulatoire sur les conditions d'exercice des professionnels de la santé et dans la vie quotidienne de la population. Les sondages et les recherches ont visé surtout les dimensions médicales et administratives. Bien que les questions du schéma

d'entrevue ne contenaient pas les termes précis nommant les valeurs comprises dans l'approche par principes de Beauchamp & Childress, cet instrument de collecte de données a néanmoins permis aux infirmières de notre échantillon d'exprimer leurs points de vue sur ce qu'elles considèrent importants par rapport aux enjeux éthiques du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. L'analyse de leurs points de vue a fait ressortir les impacts positifs et les impacts négatifs reliés au virage ambulatoire et touchant les différents acteurs concernés par le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. L'analyse des impacts négatifs a permis de dégager des enjeux éthiques associés au soutien à domicile. Par leur implication dans la recherche et par leurs témoignages, les infirmières de notre échantillon permettent de combler en partie cette pénurie.

À la lumière des témoignages recueillis dans notre étude, une réflexion nouvelle s'impose donc au sujet du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie afin de permettre aux décideurs d'apporter des ajustements et des améliorations aux changements exigés par le virage ambulatoire dans la prestation des soins de santé et des services sociaux.

Bref, l'atteinte de nos objectifs de recherche ont permis de répondre à notre question de recherche qui s'intitulait : À partir de leur expérience pratique, quels sont les enjeux éthiques associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, selon les infirmières de CLSC en soutien à domicile? En effet, l'analyse qualitative des données recueillies a permis la description de la pratique infirmière en soutien à domicile et l'identification des effets du virage ambulatoire sur le soutien à domicile des personnes

âgées en perte d'autonomie. L'analyse thématique (Beauchamp & Childress, 2001) a démontré que le virage entraîne des effets positifs et des effets négatifs sur les différents acteurs concernés par le soutien à domicile, particulièrement sur les personnes âgées en perte d'autonomie. Finalement l'analyse des résultats a également permis d'observer des éléments reliés aux impacts négatifs de la réforme et d'en dégager les enjeux éthiques.

6.2 PORTÉE DE L'ÉTUDE

À notre connaissance aucune recherche qualitative ou quantitative québécoise ne s'est adressée exclusivement aux infirmières de CLSC pour connaître les enjeux éthiques associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Ainsi, notre étude présente les premiers résultats des représentations du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie que se font les infirmières de CLSC sur un plan éthique. De plus, l'aspect qualitatif de cette étude permet de décrire en profondeur ce phénomène qui touche plus d'un acteur concerné par le soutien à domicile. En effet, les récits de pratique ont fourni beaucoup d'informations sur l'expérience de vie des personnes âgées en perte d'autonomie maintenues à domicile, sur celle des proches-aidants et sur la pratique des infirmières de CLSC. Par conséquent, cette richesse d'informations apporte un éclairage neuf au plan éthique sur la réalité du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

Aussi considérant le fait qu'avant nos travaux, il y avait une absence de données recueillies exclusivement auprès d'infirmières de CLSC, dans le contexte québécois du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, les résultats de notre

recherche constituent malgré certaines limites, une source de données empiriques unique jetant un éclairage nouveau dans un domaine encore peu exploité en sciences infirmières. Nos résultats peuvent donc servir de données préliminaires pour des recherches futures.

6.3 RETOMBÉES DE L'ÉTUDE

Il est reconnu que, si l'on veut connaître le plus possible, les vrais besoins de santé de la population, particulièrement de la personne âgée et y répondre adéquatement, « l'apport des connaissances infirmières dans l'élaboration des politiques est essentiel » (McLeod & Spée, 2003, p. 116). Nous sommes donc confiante qu'en plus d'augmenter nos connaissances sur les questions éthiques entourant cette pratique sociale, notre étude exploratoire sur les représentations que se font les infirmières de CLSC du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie conduise à des retombées concrètes et positives. Ces retombées sont directes pour les unes et indirectes pour d'autres.

Les retombées directes se traduisent par la diffusion de l'identification d'enjeux éthiques associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. En effet, nous remettrons d'abord un résumé des résultats de notre étude à toutes les infirmières qui ont accepté de participer à nos travaux de recherche. Puis nous nous proposons de rédiger deux articles que nous présenterons pour publication à des revues scientifiques ou professionnelles traitant du sort des personnes âgées en perte d'autonomie et qui demeurent à domicile. Un premier article sera écrit de manière à répondre aux exigences de la revue officielle de l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (OIIQ), la revue *Perspective infirmière*. La lecture de notre article par les

infirmières inscrites à l'OIIQ permettra à ces dernières de se situer dans l'univers des questions éthiques du soutien à domicile que se posent leurs consœurs. Un second article sera rédigé et sera soumis à l'approbation du comité de rédaction de la revue trimestrielle de l'Association québécoise de gérontologie (AQG), la revue Vie et Vieillessement. Tous les membres de l'AQG ainsi que tous les lecteurs de la revue Vie et Vieillessement, pourront prendre connaissance des conditions actuelles dans lesquelles se trouvent les personnes âgées en perte d'autonomie maintenues à domicile.

Une retombée indirecte est notre contribution au bien-être des personnes âgées en perte d'autonomie, en mettant l'emphasis sur les questions posées par leur expérience de vie et espérons-le, en soulevant des pistes en vue de changement.

6.4 PISTES D'ACTIONS

Certaines voies d'action peuvent être dégagées des constats de l'analyse des résultats de notre recherche et appliquées au domaine de la pratique infirmière et de la gestion du soutien à domicile.

6.4.1 Domaine de la pratique infirmière

Dans un contexte de séjour hospitalier écourté et de recours accru au soutien à domicile, l'implication de l'infirmière de CLSC lors de la discussion du départ de l'hôpital devrait être privilégiée. L'absence de l'infirmière de CLSC dans la planification du retour à domicile doit susciter des questions chez les infirmières en soutien à domicile.

La recherche des facteurs limitant cette collaboration représente une avenue possible d'interrogations. Où en sommes-nous avec la mise en place des réseaux intégrés ?

Les situations de risques décrites par les infirmières de CLSC en soutien à domicile pourraient servir d'amorce à une réflexion pour tenter de trouver un moyen d'établir des liens inter établissements. Qu'est-ce qui fait qu'il existe des attitudes de retenue d'informations entre les intervenants du centre hospitalier et ceux du CLSC ? À notre avis, ces attitudes ne devraient pas être tolérées car elles diminuent la possibilité, pour l'infirmière du soutien à domicile, d'établir un plan de retour adéquat et sécuritaire pour la personne âgée.

6.4.2 Domaine de la gestion du soutien à domicile

Le manque de ressources décrié par les participantes à l'étude constitue des balises qui peuvent être utilisées dans l'élaboration d'une grille d'évaluation des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie, qui tiendrait compte du « temps ». Vieillir signifie aussi ralentir. Pourrait-on donner le temps aux intervenants de laisser le temps à la personne âgée quand ils interviennent auprès d'elle ?

Quelques participantes à l'étude ont manifesté le besoin de formation sur les nouvelles technologies utilisées en soins infirmiers et médicaux, par exemple pour les soins de plaies. Nous croyons que l'instauration d'un programme de formation continue, plutôt qu'une formation occasionnelle, répondrait plus adéquatement à ce besoin. En outre, nous sommes convaincues que la formation continue est non seulement un moyen

d'augmenter des connaissances ou de les mettre à jour, mais c'est aussi une bonne motivation au travail. C'est également nécessaire au professionnel qui veut assurer un travail de qualité.

Dans le cadre d'un projet d'amélioration de la qualité du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, une révision de l'organisation du continuum de services incluant les liens entre établissements ainsi que la lenteur dans l'application de la loi 90 pourraient faire l'objet d'une réflexion critique.

Les résultats de notre étude exposent des avantages et aussi des difficultés du travail en équipe. La création d'un modèle d'intervention en équipe interdisciplinaire serait un outil facilitant pour la mise sur pied des services intégrés et pour tous les intervenants qui oeuvrent en soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

6.5 PISTES DE RECHERCHE

Il serait intéressant d'aller vérifier par une étude ultérieure, si les représentations des participantes à notre étude quant à la rentabilité économique du virage ambulatoire dans le soutien à domicile reflètent bien la réalité et jusqu'à quel point ces représentations sont justes car, comme le notent Lehoux et Law (2004), il existe un « manque de données sur le rapport coût-efficacité des services de soins à domicile » (p. vii). Sur un plan méthodologique, une méthode mixte comprenant un volet qualitatif (groupe de discussion) et un volet quantitatif (questionnaire postal) pourrait être privilégiée. Il y aurait lieu d'aller chercher le point de vue des gestionnaires des établissements publics de

santé et des intervenants de terrains. Sur un plan conceptuel, il pourrait y avoir une réflexion et peut-être une précision de la définition du concept de efficacité.

Un autre aspect attire notre attention dans l'analyse de nos résultats, nous n'avons pas tenu compte de l'endroit où demeurent les personnes âgées. Les enjeux éthiques sont-ils les mêmes, touchent-ils les mêmes acteurs, de la même façon, si les personnes résident en milieu urbain plutôt qu'en milieu rural ? Il serait intéressant de connaître l'impact en terme d'accès aux soins et services du lieu de résidence (ville ou campagne) des personnes âgées sur les différents acteurs du soutien à domicile.

Des participantes à l'étude ont souligné que le soutien à domicile assure le maintien de l'autonomie. Il serait intéressant d'aller vérifier comment et dans quelle mesure le soutien à domicile permet le maintien de l'autonomie de la personne âgée. Une recherche utilisant l'approche phénoménologique pourrait permettre de connaître en profondeur le phénomène. Le point de vue d'un ou de plusieurs intervenants oeuvrant à domicile, y compris les proches-aidants, ou celui des personnes âgées apporterait un éclairage utile pour la compréhension de ce phénomène.

Une recherche qualitative dont la méthode d'analyse serait l'approche thématique mixte de Miles et Huberman pourrait s'avérer une démarche judicieuse pour répondre à chacune des préoccupations mentionnées ci-haut. Les intervenants en soutien à domicile et les personnes âgées elles-mêmes pourraient composer la population mère de l'étude.

6.6 LIMITES DE L'ÉTUDE

La lecture de ce travail doit être faite en gardant à l'esprit que la production d'un mémoire de maîtrise comporte certaines limites. Dans un premier temps, il importe de rappeler qu'il s'agit d'une recherche exploratoire à partir des représentations que se font des infirmières de CLSC du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Cette visée exploratoire ne permet pas d'interpréter les résultats comme étant définitifs. Ainsi, nous sommes consciente que les résultats obtenus ne peuvent s'appliquer qu'à un échantillon comparable, lorsque le contexte et les paramètres sont semblables. Dans un deuxième temps, nous devons signaler que malgré toutes les précautions prises, il se peut qu'une certaine part de subjectivité ait teinté l'interprétation des données car, ni les verbatims retranscrits, ni les thèmes identifiés lors de l'analyse, n'ont été validés auprès des participantes à l'étude.

Il nous importe également de souligner la complexité considérable d'une étude traitant de l'éthique. Le sujet étant très vaste, il touche tous les aspects de la vie et tous les acteurs concernés par une situation donnée. De plus, l'approche par principes (Beauchamps & Childress, 2001) concentre la recherche sur quatre principes centraux. Les autres valeurs doivent alors être étudiées lors du cadre d'analyse proposé. Ainsi, dans un contexte d'étude comme le nôtre, où nous nous sommes appliquée à bien utiliser la grille principiste, des éléments abordés en entrevue ont pu ne pas être traités dans le cadre du mémoire.

CONCLUSION

Plusieurs considérations nous ont amenée à explorer les représentations du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie que se font les infirmières de CLSC et à en dégager les enjeux éthiques par la description de leur pratique à domicile. Les pressions exercées sur le système de santé par le vieillissement de la population, les réformes conduisant au recours accru au soutien à domicile, l'alourdissement des clientèles en soutien à domicile, le nombre restreint des études québécoises sur les enjeux éthiques associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et l'importance de la réflexion sur nos actions collectives en matière de soutien à domicile étaient au nombre de ces considérations.

Nous avons retenu une méthode de recherche qualitative pour répondre à nos questions sur les enjeux éthiques du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Dans les faits, cette méthode de recherche qualitative s'est avérée pertinente. Le retour à l'expérience immédiate et signifiante du vécu de la personne, tel que suggéré par l'analyse qualitative (Paillé & Mucchielli, 2003), a conduit à la description détaillée de la pratique infirmière en soutien à domicile, des impacts du virage ambulatoire et des représentations de l'expérience de vie des personnes âgées en perte d'autonomie maintenues à domicile.

En donnant la parole aux infirmières de CLSC, cette étude exploratoire a permis d'acquérir des connaissances nouvelles et pertinentes sur les enjeux éthiques du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. De plus, cette étude a fourni

quelques pistes qui peuvent alimenter les réflexions en plus d'orienter sur des pistes d'action et des objets de recherche à venir. C'est dans une perspective d'éthique que nous avons appréhendé les représentations des infirmières et les divers enjeux du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Ainsi qu'avons-nous appris au sujet du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie?

Notre approche a permis aux infirmières de CLSC oeuvrant en soutien à domicile auprès d'une clientèle âgée en perte d'autonomie, d'exprimer ce qu'elles considèrent fondamental en rapport avec les enjeux éthiques du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. En effet, l'analyse thématique a révélé que les changements dans la prestation des soins de santé et des services sociaux imposés par le virage ambulatoire concourent à accentuer les situations d'enjeux éthiques pour les personnes âgées en perte d'autonomie et apportent leur lot de dilemmes éthiques pour les infirmières. L'infirmière se trouve de plus en plus souvent confrontée à des « cas de conscience ». Tantôt le domicile n'est pas adéquat ni sécuritaire, mais l'infirmière fait le choix de respecter l'autonomie de la personne âgée qui veut demeurer à domicile et accepte les situations de risques entraînées par ce choix. Tantôt l'aidante âgée n'a pas le désir ni toute la capacité d'apprendre une technique comme faire un pansement, mais l'infirmière fait l'enseignement prescrit bien que cela aille à l'encontre de ses valeurs professionnelles et malgré son inquiétude au sujet du résultat.

Le virage ambulatoire a également eu des répercussions sur la qualité de vie des personnes âgées en perte d'autonomie. En effet, les principaux résultats de cette étude ont permis d'illustrer, sous l'angle des représentations, la réalité du soutien à domicile

des personnes âgées en perte d'autonomie et la qualité de cette expérience de vie. À cause du manque de planification pour le retour à domicile suite à une hospitalisation, les personnes âgées sont trop souvent placées en situation potentielle de négligence et de maltraitance. Soit elles sont laissées seules et sans recours à domicile, soit la visite des infirmières du CLSC n'arrive pas, ces dernières n'étant pas avisées du retour à domicile. À cause du manque de ressources, particulièrement de ressources professionnelles, les personnes âgées subissent de longues attentes avant de recevoir les soins adéquats et ces attentes font en sorte que, quelquefois, leur santé et leur sécurité sont difficiles à protéger. Soit les infirmières sont surchargées et obligées de faire des priorités, soit il n'y a pas d'ergothérapeute pour procéder à l'évaluation des besoins et à l'adaptation des lieux, soit il n'y a pas de médecin pour assurer le suivi médical. Par ailleurs, dû à la politique actuelle des médicaments qui veut que la médication nécessaire au recouvrement et au maintien de leur santé soit gratuite à l'hôpital et monnayable à la maison, les personnes âgées, particulièrement les personnes plus pauvres et plus isolées, subissent une forme d'injustice dans un système de santé où le fondement est l'universalité des soins et des services.

Les proches-aidants ne sont pas épargnés par les impacts négatifs du virage ambulatoire. Le recours au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie occasionne des changements parfois importants dans le quotidien des proches-aidants. Dans la plupart des cas, ceux-ci doivent réorganiser leur travail, leurs loisirs et à la limite, leur vie. À cause du manque de ressources humaines et financières le répit qui leur est accordé est insuffisant. Pour plusieurs, cette insuffisance de temps de repos les conduit à

l'épuisement et fait en sorte qu'ils ne sont plus en mesure d'assumer leur rôle de proches-aidants.

Les résultats présentés dans ce mémoire n'ont pas la prétention de cerner entièrement le domaine des enjeux éthiques reliés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. En effet, nous avons utilisé l'approche par principes de Beauchamp et Childress pour analyser nos données. Cette approche comprend les principes de respect de l'autonomie, de bienfaisance, de non malfaisance et de justice. D'autres valeurs comme la responsabilité, la dignité, la fierté et bien d'autres pourraient également faire partie d'une analyse des données d'une recherche s'intéressant aux enjeux éthiques du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Cependant, nous sommes assurée que nos résultats apportent un éclairage nouveau tant sur la pratique infirmière à domicile que sur la réalité et la qualité de l'expérience de vie des personnes âgées en perte d'autonomie maintenues à domicile et sur celles de leurs proches-aidants. Ils proposent aux différents acteurs concernés une relecture de ce qui pose questions en matière d'éthique sur le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et une réflexion nouvelle sur la qualité de l'expérience de vie des personnes âgées en perte d'autonomie maintenues à domicile.

Les éléments d'enjeux éthiques les plus probants, le manque de liaison, le manque de ressources et l'inaccessibilité tels que démontrés dans cette étude peuvent servir de guide aux responsables organisationnels, cliniques et politiques du soutien à domicile dans leur démarche d'évaluation de la qualité de l'expérience de vie des personnes âgées en perte d'autonomie maintenues à domicile. Ils peuvent aider à orienter les priorités

d'action dans les projets d'amélioration de la qualité du soutien à domicile. Il faut aussi souligner la nécessité de poursuivre d'autres études afin de connaître davantage cette problématique, car il importe de trouver des façons d'améliorer la qualité du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, de soutenir leurs proches-aidants et d'optimiser la pratique à domicile des infirmières de CLSC.

RÉFÉRENCES

- Arbuz, G. (2003). Soutien à domicile ou vie en institution ? La personne âgée elle-même peut-elle avoir le choix ? Comment répondre à ses besoins, quelle aide lui apporter ? *Gérontologie*, 131, 26-43.
- Aronson, J., & Neysmith S. M. (1996). The work of visiting homemakers in the context of Cost cutting in long term care. *Revue canadienne de santé publique*, 87 (6), 422-425.
- Association québécoise de gérontologie, Comité des politiques sociales (1989). Aider ses parents vieillissants : un défi communautaire. Rapport soumis à la ministre de la santé et des services sociaux Madame Thérèse Lavoie-Roux. Dans G. Létourneau (sous la direction de), *Aider ses parents vieillissants : un défi personnel, familial, politique, communautaire*. (pp. 267-276). (s.l.) : L'Association québécoise de gérontologie, La Fondation Berthiaume-Du-Tremblay.
- Aulisio, M.P., May, T., & Aulisio, M.S. (1998). Vulnerabilities of clients and caregivers in the homecare setting. *Generations*, 22 (3), 58-63.
- Axelos, K. (1980). *Problèmes de l'enjeu. Arguments*. Paris : Les Éditions de Minuit.
- Barer, M. B. (1992). The relationship between homebound older people and their homecare workers, or "the pas de deux" of homecare. *Journal of Gerontological Social Work*, 19 (1), 129-147.
- Batson Smith, J. (1987). Homecare is more than medicare regs: Can you limit yourself to medicare's definition of "skilled nursing care" when your patient is cold, wet, or hungry? *American Journal of Nursing*, (3), 303-307.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: University Press.
- Beaulieu, M. (2003). Considérations psychosociales et éthiques sur la victimisation des aîné(e)s. Dans Inavem (ed.), *La victimisation des aîné(e)s*. Paris : L'Harmattan, Collection sciences criminelles. (pp. 67-100).
- Beaulieu, M., St-Arnaud, J., & Giasson, M. (s.d.). *L'intervention auprès des personnes âgées maltraitées et auprès de leurs agresseurs : enjeux et dilemmes éthiques* (document inédit). Sherbrooke : Centre de recherche sur le vieillissement.
- Beaulieu, M., & Tremblay, M.J. (1995). *Les mauvais traitements envers les personnes âgées en milieu institutionnel*. Ottawa, Ontario : Santé Canada, division de la santé mentale.

- Benner, P.E., Tanner, C.A., & Chesla, C.A. (Éds) (1996). *Expertise in Nursing Practice : Caring, Clinical Judgment and Ethics*. New York: Springer.
- Besanceney, J. CL., Hono, R., Michot, P., Moreau, D., & Ouest, M. (Éds) (1996). *L'éthique et les soignants*. Paris : Lamarre.
- Blondeau, D. (1999). *Éthique et soins infirmiers*. Montréal : Les presses de l'Université de Montréal.
- Boitte, P. (2001). Formation à l'éthique des professionnels de la santé : pour une approche centrée sur l'expérience. *Éthica clinica*, (Éd). *Sommaire : La formation éthique des soignants*, 01 (24), 12-21.
- Boulanger, S. (2002). Virage ambulatoire et désinstitutionnalisation : exploitation du travail féminin. Dans Pérodeau & Côté (Éds), *Le virage ambulatoire : Défis et enjeux* pp. 177-184. Québec : Les Presses de l'Université du Québec.
- Bourdi, E., Breton, C., & Plançon, S. (1999). Vieillir et rester à domicile. *Soins gériatrie*. 20. pp. 36-39.
- Caron, C., & Arcand, M. (2003). *L'expérience des aidants familiaux dans le contexte de fin de vie de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*. Rapport de recherche. Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.
- Caron, R. (2000). *Comprendre la personne âgée*. Collection interventions psychosociales. Les personnes. Europe : Gaëtan Morin (éd.).
- Conseil consultatif du 3ième âge (1999). *1999 et après. Les défis d'une société canadienne vieillissante*. Ottawa : Gouvernement du Canada.
- Chambliss F., D. (1996). *Beyond Caring : Hospitals, Nurses, and the Social Organisation of Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Charpentier, M. (2002). *Priver ou privatiser la vieillesse? Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*. Ste-Foy : Les Presses de l'Université du Québec.
- Chaska, N. L. (2001). *The Nursing Profession. Tomorrow and Beyond*. California: Sages.
- Chinchin, R., E. (1992). Home care is where the heart is: the role of interpersonal relationship in paraprofessional homecare. *Home Health Care Services Quarterly*, 13 (1-3), 161-177.
- Clair, M. (2000). *Les solutions émergentes. Rapport et recommandations*. Québec : Gouvernement du Québec.

- Dansky, H., K., Brannon, D., & Wangsness, S. (1994). Human ressources management practices and patient satisfaction in home health care. *Home Health Care Services Quarterly*, 15 (1), 43-56.
- De Konink, T. (1999). Dignité et respect de la personne humaine. Dans Blondeau, *Éthique et soins infirmiers*. (pp.70-101). Montréal : Les presses de l'Université de Montréal.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche : comprendre en retournant au vécu de l'expérience humaine*. Montréal : Guérin Universitaire.
- Deslauriers, J. P. (2000). La recherche qualitative. Dans S. Bouchard & C. Cyr (Éds), *Recherche psychosociale : pour harmoniser recherche et pratique*, (pp. 529-534). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Deslauriers, J. P. (1991). *Recherche qualitative : guide pratique*. Montréal : Chenelière/McGraw-Hill.
- Doise, W., & Palmonari, A. (1986). *L'étude des représentations sociales*. Paris : Delachaux & Niestlé S.A.
- Ducharme, F. (1992). *Impact du soutien conjugal et des stratégies adaptatives sur le bien-être des conjoints âgés : suivi longitudinal. Rapport de recherche*. Montréal : Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
- Ducharme, F. (1997). La détresse des soignants familiaux. Défis cliniques et perspectives de recherche. *L'infirmière du Québec : Sciences*. (janvier/février) 40-47.
- Ducharme, F., Pérodeau, G., Paquet, M., Legault, A., & Trudeau, D. (2003). Virage ambulatoire : perceptions et attentes envers les services destinés aux aidants familiaux de personnes âgées. *Rapport de recherche. Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille*. Montréal : Université de Montréal.
- Ducharme, F., Pérodeau, G., Paquet, M., Legault, A., & Trudeau, D. (2003). Virage ambulatoire et soins familiaux à domicile : un enjeu de santé publique. *Revue canadienne de santé publique*, 95 (1), 64-68.
- Ducharme, F. (2007). Famille et vieillissement. Enjeux et défis pour soignants professionnels et proches-aidants. *Perspective infirmière*, 4 (6), 10-16.
- Dumont-Lemasson, M., & Ste-Marie, R. (1997). Pour tout savoir sur le soutien à domicile au Québec. *CLSC express : soutien à domicile*, 4-6.
- Durand, G., Duplantie, A., Laroche, Y., & Landry, D. (2000). *Histoire de l'éthique médicale et infirmière*. Montréal : Les presses de l'Université de Montréal.

- Egan, M., & Kadushin, G. (2002). Ethical conflicts over access to services: Patient effects and worker influence in home health. *Social Work in Health Care*, 35 (3), 1-21.
- Ellerton, M. L. (2002). Client restraints more than a safety issue. *Canadien Nurse*, 98 (2), 32-33.
- Eustis, N. N., Kane, A. R., & Fisher, L. R. (1993). Home care quality and the home care worker : beyond quality assurance as usual. *The Gerontologist*, 33 (1), 64-73.
- Eustis, N. N., Kane, A. R., & Fisher, L., R. (1994). The Home Care Worker: On The Frontline of Quality. *Generations*, 23 (3), 43-49.
- Fairbain, G., & Fairbain, S. (1988). *Quality of Life* . Grande- Bretagne: Avebury.
- Folden, L., S. (1990). Out the inside. Looking out. Perceptions of the homebound. *Journal of Gerontological Nursing*, 16 (1), 9-15.
- Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. (2000). *À bas les mythes. Une série d'analyses présentant les résultats de la recherche qui alimentent le débat sur les soins de santé au Canada*. Ottawa : Canada.
- Fortin, M. F. (1996). *Le processus de la recherche, de la conception à la réalisation*. Ville Mont-Royal, Québec : Décarie Éditeur.
- Fortin, P. (1995). *La morale, L'éthique, L'éthicologie*. Québec : Les Presses de l'Université du Québec.
- Fortin, P. (1997). Quelques questions d'ordre éthique soulevées par la réforme des services de santé au Québec. *Éthica*. 9 (1), 31-57.
- Fortin, P., & Boulianne, B. (1998). *Le suicide, interventions et enjeux éthiques*. Ste-Foy : Les presses de l'Université du Québec.
- Fowler, D., Marsha, M., Levine-Ariff, J., & 9 coll. (1987). *Éthique des soins infirmiers*. Paris : Medsi/McGraw Hill.
- Fuchs, É. (2002). Qu'est-ce qu'être juste à l'égard des personnes âgées malades ? *Gérontologie et société. Éthique et soins de santé*, (101), pp. 11-18.
- Fulop T. (1997). Biologie du vieillissement. Dans M. Arcand & R. Hébert (Éds), *Précis pratique de gériatrie*, (2^e ed. pp. 21-34). (s.l.): Edisem, Fédération des médecins omnipraticiens du Québec, Maloine.
- Gagnon, E. & Saillant, F. (2000). *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux*. Québec : L'Harmattan.

- Giasson, M. (2003). *Le respect de l'autonomie : un enjeu éthique dans l'intervention psychosociale auprès des personnes âgées victimes de mauvais traitements*. Mémoire de maîtrise en gérontologie inédit, Université de Sherbrooke.
- Giasson, M. & Beaulieu, M. (2004). Le respect de l'autonomie : un enjeu éthique dans l'intervention psychosociale auprès des aînés maltraités. *Intervention*, 20 (7), 98-109.
- Gouvernement du Québec, (1971). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., S-4.2, art. 79-80, ch.1, titre 1. Québec.
- Gravel, S., Lithwick, M., & Beaulieu, M. (1997). Quand vieillir ensemble fait mal ; les mauvais traitements dans les couples aînés. *Criminologie*, 30 (2), 67-85.
- Grossman, D. (1996). Cultural dimensions in home health nursing. *American of Nursing*, 96 (7), 33-36.
- Hagan, L., Saillant, F., & Boucher Dancause, G. (1994). Soutien à domicile et promotion de l'autonomie des clientèles. Les enjeux de la pratique des soins infirmiers. *L'infirmière du Québec : Sciences (mai/juin)* 35-42.
- Hébert, R. (1997). Perte d'autonomie. Dans M. Arcand & R. Hébert (Éds), *Précis pratique de gériatrie*, (2^e ed. pp. 111-120). (s.l.): Edisem, Fédération des médecins omnipraticiens du Québec, Maloine.
- Hesbeen, W. (1998). *La qualité du soin infirmier : penser et agir dans une perspective soignante*. Paris : Masson.
- Holstein, B. M., & Mitzen, B. P. (Éds) (2001). *Ethics in Community-based Elder Care*. New York: Springer.
- Huchison, B. (2004). What is important to continue in home care? Perspectives of key stoke-holders. *Journal article, research support, Non-U.S. Gov't. Social science & medecine*, 58 (1), 77-92.
- Hume, D. (1971). *L'histoire naturelle de la religion et autres essais sur la religion*. Paris : J. Vrin.
- Jutras, S., & Veilleux, F. (1992). Diminuer le fardeau des proches-aidants de personnes âgées : un élément clé dans les politiques de soutien à domicile. Dans G. Létourneau (sous la direction de), *Aider ses parents vieillissants, un défi : personnel, familial, politique, communautaire*. (pp. 183-200). (s.l.): L'Association québécoise de gérontologie, La Fondation Berthiaume-Du-Tremblay.
- Keating, B. S., & Kelman, B. G. (1988). *Home Health Care Nursing: Concepts and Practice*. Philadelphia: J.B. Lippincott.

- Keatings, M., & Smith, O. (1995). *Ethical and Legal Issues in Canadian Nursing*. Toronto: W.B. Saunders.
- Kozier B. B. & Erb, G. (1983). *Soins infirmiers, une approche globale*. Montréal : Éditions du renouveau pédagogique.
- Kuhn, D. (2001). Is Home Care Always the Best Care ? Dans Holstein et Mitzen (Eds), *Ethics in Community-Based Elder Care* (pp. 187-199). New York: Springer.
- Lalande, A. (1991). « Implicite et explicite », *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. Vol. 1, A-M. Paris, Quadrige : Les Presses Universitaires de France.
- Lamoureux, J. & Leseman, F. (1987). Les filières d'action sociale : les rapports entre les services sociaux publics et les pratiques communautaires. *Rapport final du projet de recherche «les filières de services» présenté à la commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*.
- Laperrière, A. (1984). Pour une construction empirique de la théorie : La nouvelle école de Chicago. *Sociologie et société*, 14 (1), 31-41.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans Poupard, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires. *La recherche qualitative, enjeux épistémologiques et méthodologiques*, (pp. 365-389). Boucherville : Gaëtan Morin, éditeur.
- Larousse, P.A. (2008). *Le Petit Larousse illustré*. Paris : Larousse.
- Lavoie, J.-P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Montréal : L'Harmattan.
- Lehoux, P., Charland, C., Richard, L., Pineault, R., & St-Arnaud, J. (2002). Technologie de pointe et soins à domicile. Où en sont les CLSC? *Exposé de recherche. Journal de l'Association médicale canadienne*, 166 (10), 1277-1278.
- Lehoux, P., & Law, S. (2004). Les technologies de soins à domicile: Enjeux de l'organisation et de la prestation des services au Québec. *Rapport préparé avec la collaboration de Lucy Boothroyd, pour l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'interventions en santé (AETMIS)*, Montréal : AETMIS, xiv-131.
- Lévesque, L., Cossette, S., & Laurin, L. (1995). *A longitudinal study on the psycho-social well-being of primary caregivers living with a demented relative. Rapport de recherche*. Montréal. Université de Montréal : Faculté des sciences infirmières et Centre de recherche du Centre Hospitalier Côte-des-Neiges.

- Lévesque, N. (1995). *La qualité des soins infirmiers : La perspective des personnes âgées soignées à domicile*. Mémoire en sciences infirmières présenté à la faculté des études supérieures de l'Université Laval. Québec.
- Liashenko, J. (2002). *Malade et à domicile*. Conférence présentée au congrès annuel du groupe de recherche Éthos. Lévis, Québec.
- Mannoni, P. (2001). *Les représentations sociales*. (2^e éd.). Collection encyclopédique : Que sais-je?. Paris : Presses universitaires de France.
- Mayer, R., & Ouellet, F. (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Boucherville : Gaëtan Morin éditeur.
- McLeod, E., & Spée, R. T. (2003). Uncovering Meaning : How Nursing Knowledge Changes Policy in Practice. *Nursing Science Quartely*, 16 (2), 115-119.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. (2^e éd.). Paris : Université De Boeck.
- Mishara, B. L., & Riedel, R. G. (1994). *Le Vieillissement*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Moscovici, S. (1961). *La Psychanalyse, son image et son public*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Neysmith M. S., & Aronson, J. (1996). Homecare workers discuss their work: The Skills Required to Use Your Common Sense. *Journal of Aging Studies*, 10 (1), 1-14.
- Ordre des infirmières et des infirmiers (OIIQ) (2003). *L'exercice infirmier en santé communautaire : Soutien à domicile*. Montréal : OIIQ.
- Ordre des infirmières et des infirmiers (OIIQ) (2001). *Études sur la qualité des soins infirmiers dans les établissements de santé au Québec*. Montréal : OIIQ.
- Pagé, G. (2002). L'autonomie infirmière face aux décisions de la clientèle (implications éthiques et légales) Conférence présentée au congrès annuel du groupe de recherche Éthos. Lévis, Québec.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin/VUEF.
- Paquet, M. (1988). *Le vécu des personnes soutien qui s'occupe d'une personne âgée en perte d'autonomie*. St Charles-Borromée, Québec : Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière.

- Paquet, M. (1999a). *Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes. Une étude exploratoire sur le recours aux services*. Montréal : L'Harmattan.
- Paquet, M. (1999b). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes dépendantes*. Montréal : L'Harmattan.
- Paquet, M. (2001). Profession personne soutien : récit d'une «carrière d'aidante» entre l'amour, les apprentissages et les solidarités. *La revue canadienne du vieillissement*, 20 (1), 73-95.
- Paquet, M. (2002). *Comprendre la logique de soutien aux personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services*. St-Charles-Borromée, Québec : Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Lanaudière.
- Patriarche, E., & Danès, M. J. (1998). Les soins à domicile. Prise en charge infirmière. Conférence présentée au congrès annuel du groupe de recherche Éthos. Lévis, Québec.
- Pérodeau, G., & Côté, D. (2002). *Le virage ambulatoire : Défis et enjeux*. Québec : Les Presses de l'Université du Québec.
- Peter, E. (2003). The home as a site of care : ethical implications for professional boundaries and privacy. *Revue Ethica*, 15 (2), 57-70.
- Pingeon, S., & Zermatten, M. (1990). Soignants-malades : le dilemme de la vérité. Dans R. Hébert (sous la direction de), *Interdisciplinarité en Gériatrie. Actes du IVe Congrès international francophone de gériatrie*. St-Hyacinthe, (pp. 311-313). St-Hyacinthe: Edisem, Maloine.
- Pires, A. P. (1997). Echantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires, *La recherche qualitative, enjeux épistémologiques et méthodologiques*, (pp. 113-170). Boucherville : Gaëtan Morin, éditeur.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires. *La recherche qualitative, enjeux épistémologiques et méthodologiques*, (pp. 173-209). Boucherville : Gaëtan Morin, éditeur.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux, (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux, (2002). Loi sur les infirmières et les infirmiers (L.R.Q., chapitre 1-8). *Loi 90, modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé*, chapitre 33, article 12, 55-65. Québec : Gouvernement du Québec.

- Quillet, A., & Grolier. (1972). *Dictionnaire encyclopédique*. Montréal : Grolier Limitée.
- Raynaud, G., & Schlegel, J. L. (1999). *Dictionnaire de sociologie*. Paris : Seuil.
- Richard, J., & Dirkx, E. (1996). *Psycho-gérontologie*. Paris : Masson.
- Ross, F., & MacKenzie, A. (1996). *Nursing in Primary Health Care: Policy into Practice*. London: Routledge.
- Sarvimaki, A., & Benko S., S. (2001). Values and evaluation in health care. *Journal of Nursing Management*, 9 (3), 129-137.
- Seca, J. M. (2001). *Les représentations sociales*. Paris : Armand Colin/VUEF.
- Soucy, O. (1989). L'éthique professionnel de l'infirmière à travers les soins de santé donnés à la personne âgée. *Les cahiers de formation du Sanatorium Bégin*, (8), 37-46.
- St-Arnaud, J. (1999) *Enjeux éthiques et technologies médicales: contribution à la recherche en bioéthique*. Montréal : Les presses de l'Université de Montréal.
- St-Arnaud, J. (2001). L'approche par principes comme cadre conceptuel pour l'analyse des problèmes d'éthique liés à l'utilisation des techniques de prolongation de la vie. Pertinence dans le cadre d'une formation à l'éthique. Dans *Éthica Clinica* (Éd). *Sommaire : La formation éthique des soignants*, 01 (24), 45-51.
- Tate, L., B. (1997). *The Nurses Dilemma: Ethical Considerations in Nursing Practice*. USA: University of Rhode Island.
- Thompson, E., I., Melia, M., K., & Boyd, M. K. (1983). *Nursing Ethics*. New York: Churchill Livingstone.
- Thouze, A. (2003). Un exemple de soutien à domicile. *Gérontologie et Société*, (104), 161-170.
- Tuckett, A. G. (2006). On paternalism, autonomy and best interests: Telling the (competent) aged-care resident what they want to know. *International Journal of Nursing Practice*, 12 (3), 166-173.
- Vézina, A., & Sévigny, A. (2000). *L'importance du visible et de l'invisible. La contribution des organismes communautaires au soutien à domicile des personnes âgées : recension d'écrits*. Québec : Université Laval, Faculté des sciences sociales. Centre de recherche sur les services communautaires.

- Vézina, A., & Pelletier, D. (2001). *Du domicile au centre d'hébergement et de soins de longue durée : formes et sens de la participation des familles*. Québec : Université Laval, Faculté des sciences sociales. Centre de recherche sur les services communautaires.
- Vézina, J., Cappeliez, P., & Landreville, P. (1995). *Psychologie g rontologique*. Boucherville : Ga tan Morin,  diteur.
- Weiler, M., R. (1998). Home Health Care Workers' Attitudes Toward the Elderly. *Home Health Care Services Quarterly*, 16 (4), 1-13.
- Wilkins, K., & Park, E. (1998). Les Soins   domicile au Canada. *Rapports sur la sant *. ( t  1998), 10 (1), 31-40. Statistique Canada, no : 82-003 au catalogue. Ottawa, Statistique Canada.
- White, D. (1992). La sant  et les services sociaux : r forme et remises en question. Dans Daigle & Rocher ( ds). *Le Qu bec en jeu. Comprendre les grands d fis*, (chapitre 8, pp. 225-248). Montr al : Les presses de l'Universit  de Montr al.

ANNEXES

ANNEXE 1

La profession infirmière fait partie des professions intitulées « professions à actes réservés ». Dans le cadre de l'exercice infirmier, quatorze activités sont réservées à l'infirmière et à l'infirmier :

- 1° évaluer la condition physique et mentale d'une personne symptomatique
- 2° exercer une surveillance clinique de la condition des personnes dont l'état de santé présente des risques, incluant le monitoring et les ajustements thérapeutiques
- 3° initier des mesures diagnostiques et thérapeutiques, selon une ordonnance
- 4° initier des mesures diagnostiques à des fins de dépistage dans le cadre d'une activité découlant de l'application de la Loi sur la santé publique (2001, chapitre 60)
- 5° effectuer des examens et des tests diagnostiques invasifs, selon une ordonnance
- 6° effectuer et ajuster les traitements médicaux, selon une ordonnance
- 7° déterminer le plan de traitement relié aux plaies et aux altérations de la peau et des téguments et prodiguer les soins et les traitements qui s'y rattachent
- 8° appliquer des techniques invasives
- 9° contribuer au suivi de la grossesse, à la pratique des accouchements et au suivi postnatal
- 10° effectuer le suivi infirmier des personnes présentant des problèmes de santé complexes
- 11° administrer et ajuster des médicaments ou d'autres substances, lorsqu'ils font l'objet d'une ordonnance
- 12° procéder à la vaccination dans le cadre d'une activité découlant de l'application de la Loi sur la santé publique
- 13° mélanger des substances en vue de compléter la préparation d'un médicament, selon une ordonnance
- 14° décider de l'utilisation des mesures de contention

ANNEXE 2

Dans le contexte actuel où le soutien à domicile prend de nouvelles dimensions et présente d'importants défis pour les infirmières qui exercent dans ce domaine de pratique, l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec a décidé de publier les lignes directrices sur l'exercice infirmier en santé communautaire, plus précisément dans le cadre du programme de Soutien à domicile.

VOLET PROFESSIONNEL

L'évaluation de la situation clinique du client

Les interventions cliniques :

La prévention des infections

La prévention et le traitement des plaies

La prévention des accidents

L'enseignement

L'administration de médicaments et de traitements médicaux

La gestion de la douleur

La réanimation cardiorespiratoire

Le respect des droits du client

L'intervention en situation de négligence, d'abus ou de violence

La continuité des soins

ANNEXE 3**QUESTIONS INCITATIVES**

Nom : _____ No : _____

Date : _____ Heure : _____ Jour : _____

Lieu : _____

Bonjour,

Je vous remercie de m'accorder du temps pour cette entrevue. Avez-vous des questions avant que nous commençons?

Objectif 1.

1. Prenons un exemple concret, pouvez-vous me décrire un cas récent de MAD d'une PAPA que vous avez eu, de la première visite jusqu'à la fermeture du dossier?
2. Voulez-vous me décrire les PAPAs à qui vous prodiguez des soins à domicile?

Objectif 2.

1. Parlez-moi de la qualité de vie à domicile pour la PAPA et pour sa famille.
2. En général, comment voyez-vous ou comment décririez-vous le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie?
3. Quel est l'impact du MAD des PAPAs sur votre pratique?
4. Quand il s'agit d'opter pour le MAD d'une PAPA, comment, selon vous, se prend la décision et par qui?
5. Auriez-vous un exemple concret à raconter?

Objectif 3

1. Dans votre pratique quotidienne au MAD des PAPAs, à quels dilemmes vous arrive-t-il d'être confrontée?
2. Avez-vous des suggestions à formuler afin de guider les décideurs politiques dans les réformes du système de santé?
3. Avez-vous des suggestions à formuler en vue d'améliorer le MAD des PAPAs?
4. En terminant, y a-t-il autres choses que vous aimeriez ajouter?

Merci d'avoir participé à cette entrevue. Je vous souhaite une belle fin de journée.

ANNEXE 4

Pratique infirmière en soutien à domicile : tableau synoptique

Pratique infirmière	Entrevue où l'item est mentionné	Pratique infirmière	Entrevue où l'item est mentionné
Techniques		Soins	
Prélèvements sanguins	1-2-4-5-6-7-8-10-11-12-13-14	Suivi post-op.	1-2-7-8-13
Pansements	1-2-4-5-6-7-8-9-11-13-14	Suivi post-hospit.	1-7
Contrôle pression artérielle	1-2-8-12-13	Soins palliatifs	1-2-7-10-13
Injectons B12	4-5-9-11-	Suivi prise médicaments	1-5-6-7-10
Glucomètre	5	Suivi diabétique	5-7-8-12
Antibiothérapie	10-11-13-14	Soins de trachéo	6
sur pompe		Soins de stomies	6-11
Dialyse	10	Suivi de plaies	8-9-10-12
Sonde urinaire	11-13	Suivi nursing	8-10
Traitements AREDIA	11	Jackson strap	11
		Suivi systématique	14
Observation		Enseignement	
Vérifier sécurité	4	AVQ et AVD	3
N'oublier aucun besoin	6	Assurer MAD	3-14
Prévenir épuisement de l'aidant	7	Changer mauvaises habitudes	5
Vérifier risque d'abus	7	Éduquer re : prévention des chutes	6
Vérifier alimentation	7-12	Apprendre aux aidants	13-14
Vérifier élimination	12		
Vérifier sommeil	12		
Vérifier douleur	12		
Collecte des données		Prévention	
Première tâche	8-11	Visite régulière pour prévenir chute ou détérioration	8

ANNEXE 4 suite

Pratique infirmière en soutien à domicile : tableau synoptique

Pratique infirmière	Entrevue où l'item est mentionné
Evaluation	
Outil multi clientèle	2-3-5-7-8-9-12-13
Long terme	2
Plan d'intervention	4-9
Vérifier les besoins	5-6-7
Profil SMAF	7-8
En équipe	8
Pour aide à l'hygiène	1
Ajout d'évaluation	14
Soutien psychologique	
Réassurer continuellement	6
Supporter les aidants	13
Information	
Montrer toutes les possibilités pour permettre de faire un choix	7

ANNEXE 5

Organisation de la pratique à domicile : tableau synoptique

Soutien à domicile	Entrevue où l'item est mentionné	Soutien à domicile	Entrevue où l'item est mentionné
Travail d'équipe Disponibilité des médecins Comités cliniques Partage des responsabilités Formation continue Support entre collègues Services installés Evaluation Collaboration avec autres professionnels Gestionnaire de cas Interdisciplinarité Réseau de services intégrés à la personne âgée en perte d'autonomie RSIPAPA	1-7 2-3- 2-4-7 2-13 4-7 5-7-14 2-3-4-8- 6-8-9-11-12- 14 7-8 5-7-14 14	Travail de bureau Réponse à petite urgence Prêt de matériel Appels aux professionnels Prise des rendez-vous avec clients Dossiers vérifiés Faire requêtes Faire plan d'intervention Rédaction dossiers Faire statistiques	2 2 2-7-10-11-13 6-8-10-11-14 6 2-7-10-13 7-9 10-11-14 11
Court terme Soins infirmiers seulement Courte période Pas besoin d'équipe Pas d'organisation Besoin d'équipe Post chirurgie Long terme Maintien dans milieu de PAPA Besoin d'équipe Organisation Trois mois et plus Surveillance	7 7 7 7 13 9-11-14 7-9-14 7-13 7 9 14	Attribution des clients Réception de la demande Évaluation Priorisation Assignation	2-8-9-11-13 8 8 11-13
Rôle de l'infirmière Intervenant pivot Psychosocial Long traitement	6 13 11	Déplacements Distance à parcourir Recherche d'adresses Transports Transport matériel	2-8 5 8

ANNEXE 5 suite

Organisation de la pratique à domicile : tableau synoptique

Soutien à domicile	Entrevue où l'item est mentionné
Gestion des activités	
Domicile en AM	8-11
Bureau en PM	8-11
Planification du travail la veille	10-12-14
Planification par quinzaine	11
Beaucoup paperasse	13
Secrétaire prépare dossiers	8
Préposé prépare matériel	14
Nombre de visites	1-2
No. Paget donné	1
Service de garde	
Soirs	1
Fins de semaine	1-2
A tour de rôle	1
Tout le territoire	2
Mardi au mardi	13
Support à info santé	
Si besoin de visite rapide à domicile	14

ANNEXE 6

Autres éléments contextuels associés au virage ambulatoire : tableau synoptique

Sources	Entrevue où l'item est mentionné	Sources	Entrevue où l'item est mentionné
Alentours		Sources immanentes	
Solitude	1-3-4-8-14	Mise en place non terminée	3-4-7-9-13
Isolement	1-4-5-8-10-12	Mise à la retraite de expertise infirmière	4-5-8-11-12
Conscience de perte d'autonomie	4	Roulement de personnel	5-12
Crainte du relogement	4-6-7-9-12	Moins de lits en hébergement	6-7
Négligence	4-5-8-12	Délai et attente	5-7-8-9-11-13
Intrusion dans le domicile	5-6-13	Retour à domicile précoce	1-5-8-11-12
Pauvreté	5-8-12-13-14	Difficulté de recrutement	8
Faible degré de scolarité	5	Fusion d'établissements	13
Abus	8-9-13-14		
Risque de chute	11		
Personnel non qualifié en résidence d'hébergement	11-13		
Sources indirectes		Autres conditions	
Distance à parcourir	2	Abus de confiance envers infirmière	2
Désintérêt pour la formation	5	Domicile inadéquat	2-9-10
Lieux de travail inadéquats	8-11	Mauvaise identification des besoins	3
Technologie sous utilisée	9	Abus de l'État providence	3
Variations climatiques	11	Prise en charge par infirmière	6
Disparité de technologie entre établissements	13	Refus des soins	8-9
Choc des générations	13		

ANNEXE 6 suite

Autres éléments contextuels associés au virage ambulatoire : tableau synoptique

Sources	Entrevue où l'item est mentionné
Tâches remaniées	
Arrivée du court terme	8-9
Clientèle plus lourde	3-4-9-10-13-14
Longues évaluations	5
Complexité des soins	5-8-10-11-13-14
Rythme effréné	9
Soins globaux	13
État de santé de la personne âgée	
Maladie mentale : (dépression, démence, alcoolisme)	8-9-10
Soins palliatifs	8-12
Problèmes cognitifs	1-2-9-12

ANNEXE 7

Impacts positifs du virage ambulatoire sur le soutien à domicile selon les acteurs concernés

Acteurs concernés	Exemples tirés des verbatims
<p>La personne</p>	<p>«Si elle reste dans son milieu, elle se sent plus autonome, elle connaît l'entourage, les personnes, ça peut être une motivation à être plus vivant» (entrevue 1)</p> <p>«C'est leur milieu, c'est leur histoire, c'est leur passé; c'est certain que, quand on les retrouve dans les résidences, c'est un deuil, un gros deuil» (entrevue 3)</p> <p>«Parce qu'elle vit dans ses choses, dans son entourage, dans son paysage; quand elle regarde par la fenêtre même s'il y a une maison qui se construit à côté, il reste tout le temps qu'y a un coin du ciel qu'elle va toujours regarder, elle là, qui va être à elle» (entrevue 4)</p> <p>«Bien le fait de rester, d'habiter le milieu naturel, c'est un plus énorme pour la qualité de vie là» (entrevue 7)</p> <p>«Permettre à la personne de vivre dans son milieu et d'évoluer, de s'épanouir dans son milieu, ça c'est le principal avantage» (entrevue 8)</p> <p>«La personne a une excellente qualité de vie à domicile [...] rester dans son milieu, elles sont beaucoup plus confortables au plan émotif, il y a beaucoup moins de stress d'adaptation» (entrevue 9)</p> <p>«L'autonomie, ils sont chez eux dans leur maison et ils ont la sensation selon moi, d'être en charge de leur vie plutôt que d'être en hébergement, où là, ils sont pris en charge par l'État» (entrevue 10)</p> <p>«Si la personne doit être à jeun pour des prises de sang, c'est plus facile de rester à jeun chez eux que d'avoir à se déplacer pour aller à l'hôpital» (entrevue 11)</p>

ANNEXE 7 suite

Acteurs concernés	Exemples tirés des verbatims
L'aidant	<p>«La famille aime toujours avoir leur personne avec eux autres» (entrevue 1)</p> <p>«C'est garder leurs affections près d'eux autres» (entrevue 4)</p> <p>«Par contre, à la base je me demande s'il n'y a pas les valeurs familiales qu'ils veulent comme remettre en place» (entrevue 5)</p> <p>«Est-il pensable un retour aux anciennes valeurs familiales ?» (entrevue 6)</p>
L'intervenant	<p>«L'infirmière pivot permet de donner de bons services» (entrevue 6)</p> <p>Le MAD, c'est aussi le choix des intervenants «le but ce n'est pas de placer personne, ce n'est vraiment pas d'institutionnaliser» (entrevue 7)</p> <p>«À domicile, on a juste un patient à la fois c'est pas comme à l'hôpital» (entrevue 12)</p>
L'État	<p>«Une personne âgée coûte bien moins cher à domicile qu'elle va coûter à l'hôpital ou si elle est placée» (entrevue 4)</p> <p>«C'est sûr qu'il y a souvent un but économique» (entrevue 7)</p> <p>«C'est sûr que ça doit coûter moins cher, je parle du budget du ministère» (entrevue 8)</p> <p>«Un moyen de couper les services puis de rentrer dans le budget» (entrevue 9)</p> <p>«On a vidé les hôpitaux, on a envoyé le monde dans les CLSC, ils n'ont jamais redonné le personnel pour ça» (entrevue 10)</p> <p>«D'abord, on sait très bien qu'une personne va coûter moins cher si elle reste à la maison, que si elle est en hébergement ou à l'hôpital» (entrevue 11)</p> <p>«Mais c'est sûrement une question d'argent, parce que ça coûte moins cher que quelqu'un à l'hôpital [...] c'est sûr que c'est le côté monétaire» (entrevue 12)</p>

ANNEXE 8**RENSEIGNEMENTS À L'INFIRMIÈRE PARTICIPANTE**

TITRE DU PROJET : Étude concernant les enjeux éthiques du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie du point de vue des infirmières de soutien à domicile.

RESPONSABLE DU PROJET : Rachel Janvier, étudiante à la maîtrise en gérontologie, à l'Université de Sherbrooke, sous la supervision de Marie Beaulieu, Ph.D., responsable de la maîtrise en gérontologie, Université de Sherbrooke.

De plus en plus de personnes âgées en perte d'autonomie, plus ou moins grande, réintégreront leur domicile suite à une période d'hospitalisation. Afin d'être renseignée sur les enjeux éthiques reliés à l'expérience de vie de ces personnes, nous considérons très important que vous puissiez nous exprimer votre point de vue sur le sujet. C'est pourquoi nous sollicitons votre collaboration à un projet de recherche qui cherchera à connaître vos opinions, perceptions, représentations, points de vue et réflexions face à la

pratique de soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie que vous exercez actuellement.

À la fin de cette étude, nous espérons être en mesure de proposer une réflexion nouvelle sur les enjeux éthiques associés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie en tenant compte du point de vue de l'infirmière qui œuvre au soutien à domicile. Par votre contribution, vous devenez des partenaires dans la recherche de l'amélioration constante du soutien à domicile des personnes âgées.

Nous vous rencontrerons dans le lieu de votre choix et recueillerons vos propos lors d'une entrevue d'environ 60 à 75 minutes. Tous les renseignements recueillis seront gardés secrets et ils seront détruits une fois l'analyse des données complétée. Seule l'étudiante-chercheure et sa directrice de mémoire auront accès au contenu des enregistrements des entrevues.

Il est bien entendu, qu'en tout temps, vous conserverez le droit de vous retirez de cette étude sans que cela ne vous cause aucun préjudice. Si vous désirez des explications supplémentaires, vous pouvez nous rejoindre au numéro de téléphone : *Les coordonnées personnelles de la candidate à la maîtrise sont sur le document original.*

ANNEXE 9**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT****Titre du projet**

Enjeux éthiques du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie à partir du point de vue des infirmières de CLSC.

Responsable du projet

Rachel Janvier, candidate à la maîtrise en gérontologie, Faculté des lettres et sciences humaines,

Université de Sherbrooke.

Téléphone : *Les coordonnées personnelles de la candidate à la maîtrise sont sur le document original.*

Marie Beaulieu, directrice de recherche de la candidate et responsable du programme de maîtrise en gérontologie, Facultés des lettres et sciences humaines, Université de Sherbrooke.

Objectif du projet

L'objectif principal de ce projet est de dégager des enjeux éthiques reliés à l'expérience de vie à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie en analysant les représentations que s'en font les infirmières de CLSC qui pratiquent à domicile.

Raison et nature de ma participation

Ma participation à ce projet est requise pour une rencontre d'une durée d'environ deux heures à l'endroit et au moment qui me convient. J'aurai à participer à une entrevue en donnant mes opinions, mes représentations et mes réflexions face à la pratique de soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie que j'exerce en ce moment. Les entrevues seront enregistrées.

Avantages pouvant découler de la participation

Ma participation à ce projet de recherche ne m'apportera aucun avantage. Ma participation permettra toutefois d'acquérir de nouvelles connaissances sur les enjeux éthiques reliés au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Cette connaissance pourra inciter les décideurs à une nouvelle réflexion sur le recours au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

Inconvénients pouvant découler de ma participation

J'aurai à donner de mon temps pour la durée de la rencontre. A cause de la durée de l'entrevue, il se peut que je ressente de la fatigue pendant la rencontre. Pour contrer cette fatigue, il me sera possible de prendre une pause au moment qui me conviendra.

Risques

Il est entendu que ma participation à ce projet de recherche ne me fait courir aucun risque que ce soit.

Droit de retrait de participation sans préjudice

Il est entendu que ma participation au projet de recherche décrit ci-dessus est tout à fait volontaire et que je reste, à tout moment, libre de mettre fin à ma participation sans avoir à motiver ma décision, ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

Entrevue supplémentaire

Il se peut que les informations écrites obtenues suite à la transcription de mes propos donnent lieu à une révision. Dans cette éventualité, j'autorise la responsable de ce projet à me contacter à nouveau et à me demander si je suis intéressée à en discuter avec elle.

Oui ☐

Non ☐

Confidentialité des données

Les données seront conservées, sous clé, pour une période n'excédant pas 5 ans après la fin du projet. Après cette période, les données seront détruites. Aucun renseignement permettant d'identifier les personnes qui ont participé à l'étude n'apparaîtra dans aucun rapport.

Résultats de la recherche et publication

Si je le désire, je peux être informée des résultats. Il faut toutefois pour cela que je donne mon adresse postale.

Je désire recevoir les résultats de la recherche :

Oui ☐

Non ☐

Si oui, voici mon adresse postale :

Je certifie avoir expliqué à la personne signataire les termes du présent formulaire et avoir répondu aux questions posées. Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et de la confidentialité.

signature de la chercheure

date

☐ Copie de la personne participante

☐ Copie de la chercheure